



Rapport de Recherches

Vie de Couple et Construction Identitaire



*Situations de handicap dans l'accès à
la vie de couple pour les personnes
déficientes*

Maks Banens (CED – Lyon 2)

Anne Marcellini (GP3S – Montpellier 1)

Avec la collaboration de Léo Thiers-Vidal (ENS Lyon),
Rommel Mendès-Leite (GERA – Lyon 2), Nathalie Le Roux
(GP3S – Montpellier 1), Mélanie Vandenhelsken (GP3S –
Montpellier 1), Sébastien Fournier (CENS – Nantes), Sylvaine
Barbier (ERIC – Lyon 2), Rémi Gaudin (ERIC – Lyon 2),
Marie Lorrain (ERIC – Lyon 2) et Lorène Ducommun (ERIC –
Lyon 2)

Recherche financée par la DREES-MiRe

Table de matières

Introduction	5
I L'état des connaissances	6
I.1 La population handicapée vivant à domicile est en couple comme la population générale	6
I.2 La séparation est peu fréquente, mais la perte de qualité est omniprésente.....	8
I.3 Controverses sur les conséquences des déficiences pour les hommes et les femmes	10
II Considérations de méthode	11
II.1 Questions de couple	12
II.1.1 DEFINIR LA VIE DE COUPLE	12
II.2.1 QUI VIT EN COUPLE ?	12
II.2 Définitions légales du terme « handicap »	15
II.2.2 QUI EST EN SITUATION DE HANDICAP ?	17
II.3 Contexte politique du handicap.....	22
II.3.1 NOUVELLE LOI, NOUVELLE ORIENTATION	22
II.3.2 INCLUSION ET COMPENSATION INDIVIDUALISEE	22
II.3.3 DROIT A L'UNION AMOUREUSE	23
II.4 Le concept d'identité	25
II.5 L'enquête « Histoire de Vie »	26
II.6 Le volet qualitatif	28
II.6.1 CONCEPTION DE L'ENQUETE QUALITATIVE	28
II.6.2 PROTOCOLE.....	29
III Quelles situations de handicap dans l'accès à la vie de couple ?	34

III.1 Vies de couple selon l'enquête « Histoire de Vie »	34
III.1.1 AU CŒUR DU HANDICAP : PERSONNES VIVANT EN FAUTEUIL ROULANT	34
III.1.2 CERCLE 1 : LA DEPENDANCE D'AIDE HUMAINE	39
III.1.3 CERCLE 2 : LA DEPENDANCE D'AIDE MATERIELLE	43
III.1.4 CERCLE 3 : LES PERSONNES AVEC LIMITATIONS	47
III.1.5 CONCLUSION SUR L'EFFET DU HANDICAP.....	50
III.1.6 VUES DES HOMMES, VUES DES FEMMES	51
III.1.7 CONCLUSION SUR L'EFFET DE GENRE.....	59
III.2 Rencontres et mises en couple.....	60
III.2.1 LES SITUATIONS DE HANDICAP DANS L'ACCES A LA VIE DE COUPLE : QUAND LA RENCONTRE AMOUREUSE ET/OU SEXUELLE S'AVERE TRES DIFFICILE, VOIRE IMPOSSIBLE... ..	61
III.2.2 COMMENT LA RENCONTRE AMOUREUSE ET/OU SEXUELLE SE FAIT : DU NATUREL A LA STRATEGIE SPECIFIQUE.....	68
III.3 Vies de couples vécues et mises en mots	80
III.3.1 MODELES (ET CONTRE-MODELES) DE CONJOINT	81
III.3.2 MODELES (ET CONTRE-MODELES) DE COUPLE	89
III.4 Ruptures, séparations et handicap : effet « protecteur » et effet fragilisateur du couple ?	106
III.4.1 QUAND LES PERSONNES DEFICIENTES SONT QUITTEES	106
III.4.2 QUAND LES PERSONNES DEFICIENTES DECIDENT DE LA RUPTURE	110
III.4.3 LA DIFFICULTE « NORMALE » DE FAIRE DURER LE COUPLE ET LA DIFFICULTE « COMMUNE » DE LA SEPARATION DE COUPLE	112

IV Quelles configurations environnementales et identitaires ?..... 114

IV.1 Environnement matériel et humain	114
IV.1.1 ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL	115
IV.1.2 SPORTS, LOISIRS ET AUTRES ACTIVITES.....	118
IV.1.3 ENVIRONNEMENT TECHNOLOGIQUE	121

IV.1.4 ENVIRONNEMENT MATERIEL ET ACCESSIBILITE AUX LIEUX	123
IV.1.5 LES PAIRS EN HANDICAP	125
IV.1.6 LE CORPS MEDICAL ET LES SOIGNANTS.....	127
IV.1.7 RAPPORTS AVEC LES FAMILLES DES CONJOINTS	129
IV.1.8 RAPPORTS AVEC LES AMIS, LES VOISINS...	130
IV.1.9 REGARD DES AUTRES, VALIDES EN GENERAL	131
IV.2 Environnement familial	133
IV.2.1 QUAND L'ENFANT A UNE DEFICIENCE	134
IV.2.2 COMMENT QUITTER LE FOYER PARENTAL ..	138
IV.2.3 LES REGARDS PARENTAUX SUR LA MISE EN COUPLE	141
IV.2.4 QUAND LE HANDICAP SURVIENT DURANT LA VIE DE FAMILLE	145
IV.2.5 CONCLUSION SUR L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL	147
IV.3 (Re)constructions identitaires	148
IV.3.1 LES PERSONNES NEES AVEC UNE DIFFERENCE	148
IV.3.2 LES PERSONNES AYANT ACQUIS UNE LIMITATION APRES L'ENFANCE	158
IV.3.3 REGARDS SUR LA DEFICIENCE.....	165
IV.3.4 « NOUS » ET L'AUTRE HANDICAPE	170
IV.3.5 LE BONHEUR EST DANS LA NORMALITE	173
IV.3.6 CONCLUSION	175
V Conclusion.....	177
Références bibliographiques	181
<i>Liste de Tableaux.....</i>	<i>185</i>
<i>Liste de Tableaux.....</i>	<i>186</i>
<i>Liste de Graphiques</i>	<i>186</i>

Introduction

Dans ce rapport, nous tentons d'apporter des éléments de connaissance concernant la vie de couple des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles dues à une déficience d'origine physique ou moteur. L'une des questions que nous étudions en particulier est celle du rapport entre la (re)construction identitaire et la vie de couple des personnes concernées.

La question de la vie de couple de la sexualité des personnes vivant avec des déficiences est relativement récente. Le fait même qu'elle se pose exprime la revendication d'un nouveau droit, celui de l'accès à une vie intime et familiale « normale ». Au même titre que l'accès à l'éducation, à l'activité professionnelle, aux loisirs, etc., celui à une vie de couple et de famille fait désormais partie des droits des personnes vivant avec une déficience.

Nous présenterons d'abord l'état des connaissances concernant notre sujet. Priorité sera donnée aux études sur la France, mais quelques recherches concernant d'autres pays viendront éclairer des aspects particulièrement intéressants.

Ensuite, nous décrirons les sources mobilisées par nous : l'enquête « Histoire de vie – construction identitaire » (Insee 2003) et les entretiens que nous avons effectués à Nantes, Montpellier, Lyon et quelques autres villes moyennes.

Les résultats de nos analyses seront exposés ensuite en deux grandes parties : 1) la mise en couple, la vie de couple et les séparations des personnes avec limitations fonctionnelles ; 2) les configurations environnementales et identitaires de l'accès à la vie de couple.

La conclusion nous permettra de souligner quelques aspects qui nous paraissent importants pour réduire les situations de handicap dans notre société, et de formuler de nouvelles hypothèses pour de futures recherches.

I L'état des connaissances

1.1 La population handicapée vivant à domicile est en couple comme la population générale

L'enquête Handicap, Incapacité, Dépendance (Insee 1998-1999) peut être considérée comme la référence actuelle en ce qui concerne les enquêtes quantitatives françaises sur le handicap. Nous avons retenu trois études exploitant cette enquête au sujet de la vie de couple des personnes vivant avec un handicap.

Colomby P. et Giami A. (2001 et 2003) ont décrit la fréquence des relations socio-sexuelles des personnes vivant en institution et à domicile en fonction des déficiences et incapacités, telles qu'elles ont été déclarées dans l'enquête HID.¹ Ils ont notamment étudié si les différents types de déficiences et d'incapacités constituent un obstacle à la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles. Leur étude se limite à la population des 16-69 ans. Ils ont constaté que moins de 25 % des personnes handicapées vivant en institution ont une relation socio-sexuelle (contre 90% population générale) ; parmi ces personnes, les femmes sont un peu plus nombreuses à avoir une relation socio-sexuelle que les hommes, à l'inverse de la population générale ; les déficiences interviennent peu ; en revanche, les (in)dépendances physiques, psychiques, juridiques ou financières interviennent beaucoup dans le fait d'avoir ou de ne pas avoir de relations socio-sexuelles.

Pour la population vivant à domicile, ils constatent que les personnes avec déficiences et incapacités vivent à peu près autant en couple que la population générale ; en outre, 70 % déclarent avoir un partenaire sexuel (contre 75 % de la population générale) ; les difficultés motrices diminuent la probabilité de vivre en couple ; enfin, les incapacités n'ont pas d'influence sur le nombre d'enfants.

Roussel P. et Sanchez J. (2001) ont, eux aussi, exploité l'enquête HID, notamment en se centrant sur les personnes de 20 à 70 ans, ayant des déficiences motrices.² Pour ceux et celles qui vivent en institution, ils ont constaté une situation conjugale très défavorable : 92 % sont en isolement conjugal, indépendamment de l'âge. Cet isolement concerne également les non-institutionnalisés, si les incapacités sont intervenues avant l'âge de mise en couple : « *Si le lien entre isolement et entrée en institution paraît massif, le lien entre création d'un couple et déficiences*

¹ de Colomby Patrick et Giami Alain (2001), « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution », *Document de travail, Série études, DREES*, Paris : Inserm, p. 41-58.

de Colomby Patrick et Giami Alain (2003), « Relations sexuelles des personnes handicapées. Approche socio-démographique », *Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité. 1ère journée. Vendredi 7 mars 2003*, Paris : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, p. 22-30.

² Roussel Pascale et Sanchez Jésus (2001), « Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités », *Document de travail, Série études, DREES*, p. 299-316.

paraît d'autant plus élevé que le score d'incapacité est élevé. » (p. 308)
Bien entendu, il s'agit dans ce cas d'un lien négatif. D'autre part, ils constatent que le fait de vivre en institution ou à domicile ne semble pas avoir de rapport direct ni avec la situation familiale, ni avec la présence ou non d'enfants – peu présents de toute façon dans cette population. Enfin, Roussel et Sanchez signalent la très forte sur-représentation des catégories ouvrières et sans profession.

1.2 La séparation est peu fréquente, mais la perte de qualité est omniprésente

McCabe et Taleporos (2003) ont mesuré l'estime, la dépression, la satisfaction et la pratique sexuelle d'une population australienne de 1196 personnes en fonction du sexe et de la sévérité des déficiences.³ Estimes, satisfactions et pratiques baissent quand la sévérité augmente, tandis que la dépression devient plus fréquente. Cette conclusion statistiquement établie sur la base d'un questionnaire est également celle d'un ensemble d'enquêtes plus qualitatives, en France comme ailleurs.

Grand et alii (1991 et 1991) ont étudié les façons de gérer l'apparition d'un handicap dans un couple vieillissant.⁴ Même s'ils considèrent plus le vieillissement que le handicap tel que nous l'étudions ici, la description des différents « contrats » plus ou moins tacites et plus ou moins mutuels et l'analyse de leurs conséquences sur le bien être des deux partenaires et sur la longévité du couple est éclairante pour notre propos. La prise en charge de la personne handicapée, et par conséquent la survie qualitative du couple, dépendra de la position dans le couple de la personne atteinte, du partage des tâches et de la présence ou non de négociation dans le couple, au vu des objectifs communs et individuels qui ont fondé et fait vivre le couple auparavant.

Perrigot et alii (1994) ont poursuivi le travail de Grand dans la direction des personnes handicapées de moins de 50 ans.⁵ Sur 408 couples, dont un des partenaires est atteint d'une maladie neurologique, seuls 16 % déclarent des difficultés de survie suite à l'apparition du handicap. Celles-ci ne semblent ni liées au sexe de la personne handicapée, ni à la nature du handicap, ni à l'âge, ni aux ressources financières. Elles semblent plutôt révélatrices de conflits déjà existants auparavant. Dans 38 % des cas, le conflit existant s'est aggravé. Cependant, il faut noter également que dans 18 % des cas le conflit antérieur semble être résolu suite à l'apparition de la maladie. « *Les problèmes de couple survenant après une maladie neurologique handicapante paraissent donc être la conséquence de difficultés psychologiques créées par le handicap dans une population où déjà existaient des conflits familiaux.* »

De Jouvencel et Narcyz (2001) se sont également posé la question de la vie intime dans les couples où l'un des partenaires (39 hommes, 11 femmes) est atteint par un traumatisme grave.⁶ La fréquence des conflits est comparable avec celle trouvée par Perrigot et d'autres : environ un couple sur cinq s'est séparé entre deux et six ans après l'apparition du handicap. Cependant, dans tous les couples la sexualité est devenue problématique et la principale difficulté évoquée est celle de la baisse,

³ McCabe M. and Taleporos G. (2003) "Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People with Physical Disability", *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 32, n° 4, p. 359-369.

⁴ Grand et alii (1991), « Couples, vieillissements et gestion des incapacités », *Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales*, n° 1, p. 15-44.

Grand et alii (1991), « Modes de socialisation et handicaps dans une population âgée en milieu rural », *Handicaps et inadaptations*, n° 55-56, p. 73-85.

⁵ Perrigot M. et alii (1994), « Handicap et vie de couple », Codine P. (dir.), *La réinsertion socio-professionnelle des personnes handicapées*, Paris : Masson, p. 137-144.

⁶ de Jouvencel M. et Narcyz F. (2001), « L'état amoureux après un traumatisme crânien », *Journal de réadaptation médicale*, n° 2, p. 49-53.

voire la disparition du désir. La période d'hospitalisation est souvent considérée comme initiant un autre rapport au corps, marqué par l'impuissance face aux soignants qui investissent l'intime non pas avec désir mais pour les soins. Hommes et femmes y perdent l'estime de soi comme être sexué, capables de plaire. Les relations intimes de soins et de dépendance se poursuivent ensuite au domicile et forment de véritables entraves à l'échange amoureux. La situation de l'homme handicapé est marginalement différente de celle de la femme handicapée dans la mesure où le handicap réactive la relation avec, et souvent la présence de la mère qui, dans le cas de l'homme handicapé, rentre en concurrence avec l'épouse soignante, tandis que dans le cas de la femme handicapée, elle tend à éloigner affectivement le mari soignant.

Tournebise et alii (1997) arrivent aux mêmes résultats en étudiant des couples où est survenue, de façon brutale, par accident, une incapacité importante.⁷ Trente huit couples ont été suivis, dont vingt cinq hommes atteints et treize femmes. Tous les accidents ont eu lieu avant l'âge de soixante dix ans et plus de quatre ans avant l'enquête. Cinq couples (environ un sur huit) se sont séparés dont quatre déclarent que le handicap en a été la cause. Dans tous les couples, les rapports amoureux avec le conjoint sont cités immédiatement après l'acceptation du handicap comme la difficulté la plus importante.

Shakespeare (1999) passe en revue, à partir d'une enquête qualitative, les différents problèmes que pose la vie sexuelle aux personnes handicapées.⁸ Si la préoccupation majeure des hommes handicapés, partagée par l'entourage médical, est le maintien ou la restauration de l'érection, les femmes souffrent plus particulièrement d'un sentiment de dé-féminisation. Dans les deux cas, la déficience asexualise. La personne n'est plus considérée comme sexuelle, ni comme sexuée : elle n'est plus un vrai homme, ni une vraie femme. Plus que le handicap lui même, c'est cette vision sociale de la personne déficiente qui l'exclut de la sexualité.

C'est justement cette vision sociale qui est l'objet de l'étude de Giami (1996).⁹ Il décrit les sentiments de pitié, de peur et d'aversion sexuelle des personnes valides pour les personnes déficientes.

⁷ Tournebise et alii (1997)- « Devenir des couples dont l'un des partenaires est devenu handicapé », *Ann. Réadaptation Med. Phys.*, n° 40, p. 173-177.

⁸ Shakespeare Tom (1999), « « Je n'ai jamais vu ça dans le Kama-Sutra » : histoires sexuelles de personnes handicapées », *Handicap*, n° 83, p. 97-110.

⁹ Giami, Alain (1996), « Sexualité et handicaps : quelques représentations », Delcey (dir.), *Déficiences motrices et situations de handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris : APF, p. 101-103.

1.3 Controverses sur les conséquences des déficiences pour les hommes et les femmes

L'étude de McCabe et Taleporos (2003) a abouti à un deuxième constat, plus controversé : à déficience égale, les femmes déclarent plus de pratique, plus d'estime et plus de satisfaction sexuelle que les hommes. La question a été débattue depuis Oliver (1990).¹⁰ La femme déficiente, a-t-elle les mêmes chances de construire ou de maintenir une vie de couple et une vie sexuelle que l'homme ? Est-elle dé-féminisée et ainsi exclue de la vie intime ? Doublement discriminée, même, car rendue invisible ? Ou peut-elle tirer avantage de sa position dominée, la déficience ne remettant pas en cause son identité, la maintenant même dans la position, dominée, de la femme traditionnelle ? Oliver penche pour la double discrimination.

Shakespeare (1996), tout en reconnaissant les différences spécifiques aux genres, conteste le double désavantage des femmes déficientes.¹¹ Ash et Fine (1997), en revanche, suivent Oliver.¹² Elles affirment qu'être femme et handicapée est redondant, tandis qu'être homme et handicapé est contradictoire. Il en résulterait un moindre conflit sur le plan identitaire. Néanmoins, elles estiment que les femmes déficientes ont moins de probabilité de se marier et plus de probabilité de divorcer que les hommes déficients ou les femmes non-déficientes. Car tout en étant dominées, elles sont considérées, par de nombreux hommes, comme devant les valoriser et les soutenir. Déficientes, elles deviennent une charge, et moins attractives. Elles sont plus souvent victimes de violences sexuelles et interdites d'accès à la maternité.

Renard (2004), au contraire, conteste l'avantage féminin sur le plan identitaire, mais reconnaît les plus grandes facilités des femmes pour maintenir ou reconstruire une vie sexuelle satisfaisante.¹³ Selon Renard, les femmes déficientes sont effectivement amenées à renoncer aux rôles typiquement féminins pour dépasser la culpabilisation et les discriminations sociales liées à la perte d'attractivité. Le corps sportif peut alors prendre le relais de l'apparence féminine traditionnelle. Ou alors, elles peuvent développer, dans le champ de la séduction, le versant romantique plus que le versant sexuel. Au final, le parcours sexuel semble comparable à celui des femmes non déficientes.

¹⁰ Oliver Michael (1990), "The structuring of disabled identities", Oliver M., *The politics of disablement*, London: Macmillan, p. 60-77.

¹¹ Shakespeare Tom (1996), « Power and prejudice: issues of gender, sexuality and disability », Barton L. (dir.), *Disability and society. Emerging issues and insights*, London: Pearson, p. 91-214.

¹² Ash, Adrienne et Fine, Michelle (1997) "Nurturance, sexuality and women with disabled children", Davis L.J. (dir.), *The disability studies reader*, London: Routledge, p. 241-259.

¹³ Renard Séverine (2004), « Identité féminine de la femme déficiente », Mercier Michel (dir.), *L'identité handicapée*, Namur : PUM, p. 41-58

II Considérations de méthode

Ce projet de recherche tente de faire la lumière sur les relations multiples entre trois réalités sociales, chacune soumise à évolution et à débat : la vie de couple, le handicap, et la construction identitaire. Les réflexions suivantes visent à préciser ces réalités sociales et la terminologie que nous employons.

L'étude que nous avons menée s'appuie sur deux sources d'informations distinctes. D'une part, nous avons exploitée l'enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire » (INSEE 2003). Le traitement a employé les techniques statistiques descriptives et l'analyse longitudinale (Event History Analysis). Nous présentons ci-dessous brièvement l'enquête et les outils statistiques utilisés.

D'autre part, l'enquête a fait appel à l'analyse de 25 entretiens réalisés pas nos soins auprès des personnes se considérant en situation de handicap. Les entretiens, la grille d'entretien ainsi que la méthode d'exploitation seront exposés à la fin de ce chapitre.

II.1 Questions de couple

II.1.1 DEFINIR LA VIE DE COUPLE

Trois notions nous semblent centrales : cohabitation, sexualité, solidarité. Cependant, les trois notions se couvrent mal.

Cohabitation : par pragmatisme, la cohabitation est souvent prise comme caractéristique centrale de ce qui définit un couple. C'est le cas de la plupart des enquêtes, et c'est aussi le cas dans le langage de tous les jours. Sont considérés en couple ceux qui sortent et rentrent ensemble. Or, tous les couples ne cohabitent pas et tous les co-habitants ne forment pas un couple. Pour faire couple, il faut « s'accoupler », c'est-à-dire partager la sexualité.

Sexualité : la définition par la sexualité est nécessaire à la notion du couple. Deux personnes partageant une habitation sans échange sexuel ne se déclarent pas et ne sont pas considérées comme un couple. D'autres se considèrent et sont considérés comme étant en couple, quand ils échangent sexuellement sans cohabiter. La plupart des couples commencent leur vie de couple de cette façon. Certains rendent cette forme de vie de couple permanente, sous la contrainte professionnelle ou par choix. Toutefois, partager la sexualité n'est pas un critère suffisant pour définir le couple. Combiné au critère de la cohabitation, il permet certes d'évincer les co-locations et d'intégrer les couples non cohabitants. Mais il est rarement employé pour déclasser les couples cohabitants n'ayant plus de partage sexuel. Il n'est pas davantage pris en compte dans le cas d'échanges sexuels non réguliers ou dans celui d'un multipartenariat, fût-il ouvert ou caché.

Solidarité : ce qui semble manquer dans ces échanges occasionnels ou fréquents mais non exclusifs, ce n'est pas la co-habitation mais la solidarité économique, sociale et émotionnelle. Celle-ci nous semble caractériser la vie de couple à tel point, que deux personnes n'ayant plus d'échange sexuel mais maintenant cette solidarité de tous les jours seront considérées comme un couple, aussi bien dans le langage commun que dans les enquêtes.

Sexualité, solidarité et cohabitation constituent ainsi le trio qui permet de décrire, à défaut de définir, le couple. Or, pour les personnes en situation de handicap, les trois dimensions du couple n'ont pas le même poids que dans la population générale. La solidarité a tendance à prendre le pas sur la sexualité. Cela nous place au cœur de la problématique du couple des personnes handicapées.

II.2.1 QUI VIT EN COUPLE ?

La vie en couple – ou en union, l'enquête emploie les deux termes - n'est pas constatée par l'enquêteur ou déduite de la présence d'un conjoint dans le ménage, mais déclarée par l'enquêté. Elle est implicitement définie comme une « relation amoureuse stable avec cohabitation ». Aucune information n'est disponible sur l'aspect amoureux de la relation

ce qui, nous le savons par de nombreuses enquêtes et par nos entretiens qualitatifs, peut être un aspect problématique dans les vies de couple de personnes déficientes. A l'inverse, ceux qui déclarent ne pas vivre en couple sont interrogés sur une éventuelle relation amoureuse stable. Ainsi, sur 2 874 personnes concernées, 441 déclarent avoir une relation amoureuse stable. Cela correspond à 2,5 millions de personnes : 16,6 % de tous ceux qui ne vivent pas en couple.

Après l'âge de 60 ans, le pourcentage est inférieur à 5 %. En revanche, entre 18 et 30 ans, il est de 26,4 %. Parmi les jeunes qui ne vivent pas en couple, plus d'un sur quatre a une relation amoureuse stable.

Si la relation amoureuse stable, sans « vie de couple », est plus fréquente parmi les jeunes, elle l'est surtout parmi les couples récents : 42 % des relations stables sans cohabitation ont commencé l'année même de l'enquête (2003) ou l'année précédente (2002) ; 74 % ont commencé après le premier janvier 2000. La « stabilité » des relations amoureuses déclarées sans cohabitation est donc en général très récente et semble exprimer non pas un choix de vie, mais la première étape de la vie de couple avec cohabitation. Il concerne un nombre considérable de solitaires, qui en réalité ne le sont plus depuis peu.

L'enquête « Histoire de Vie » ne permet pas de les assimiler à ceux qui vivent en couple, ni de les étudier séparément. En effet, le volet historique de l'enquête, qui en est le cœur, ne contient pas d'information sur les vies de couple sans cohabitation autres que celles en cours en 2003. Par souci de continuité historique, nous ne considérerons pas les relations amoureuses stables déclarées en 2003 comme des unions.

Solitaires

Pour notre sujet, il est particulièrement intéressant de voir qui n'est pas et n'a jamais été en couple. La question n'est pertinente qu'à partir d'un certain âge. Le tableau suivant compare donc les hommes et les femmes de 50-59 ans, selon la catégorie socioprofessionnelle. Il donne la part de ceux et celles qui n'ont jamais vécu en couple selon les deux enquêtes « Histoire de Famille » et « Histoire de Vie ».

	Hommes		Femmes	
	EHF	HdV	EHF	HdV
Artisans, indép. non agricoles	3,4	3,3	2,6	0,0*
Cadres	3,7	1,2	8,7	14,3
Professions Intermédiaires	3,7	2,5	7,0	12,0
Employés	7,0	3,8	5,0	1,6
Ouvriers	7,5	2,9	4,7	5,1
Agriculteurs	11,5	10,7*	1,9	9,2*

Tableau 1. Part des personnes (en %) n'ayant jamais vécu en couple, selon les enquêtes EHF et HdV

Champs : ensemble des personnes de 50-59 ans vivant dans un ménage ordinaire, France métropolitaine, 1999. Source : Insee, EHF (1999) et HdV (2003)

Pour les hommes comme pour les femmes, le même mécanisme ressort des deux enquêtes. Si pour les hommes, les solitaires définitifs augmentent au fur et à mesure que l'on s'éloigne des professions les plus prestigieuses, pour les femmes, c'est l'inverse qui se dessine : plus elles montent dans la hiérarchie socioprofessionnelle, plus elles restent solitaires définitivement. Cela est le cas dans les deux enquêtes.

II.2 Définitions légales du terme « handicap »

L'origine étymologique du terme handicap (« main sous la cape ») renvoie aux compétitions sportives. Il s'agissait – et il s'agit toujours dans certains sports – de compenser les inégalités existantes. Dès l'origine donc, la notion de handicap est liée à la question et à la pratique de la discrimination positive. On retrouve cette notion dans le droit à compensation qui est au cœur du nouveau cadre législatif sur le handicap (2005).

Si, dans le sport, le handicap est une difficulté délibérée, appliquée à un individu dont les « capacités » sont jugées trop favorables dans le but de le ramener à un niveau « normal », dans le domaine de la santé, le handicap signifie un défaut de capacités qui nécessite une compensation pour, là encore, le ramener à la normalité. La notion de normalité, et sa contre-partie la différence, ou l'anomalie, sont donc au cœur de la problématique du handicap.

En France comme ailleurs, le législateur a développé, au cours des dernières décennies, des droits et des dispositifs de compensation pour la personne handicapée. Naturellement, la question de la définition du handicap et de la personne handicapée s'est posée. La loi de 11 février 2005 définit la personne handicapée. Art. L.114-I : *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant ».*

La notion centrale est « la participation à la vie en société ». Le parallèle avec le sport est direct : l'important est de participer. La non-participation devient handicap si elle résulte d'une « altération substantielle, durable ou définitive » d'une ou plusieurs fonctions. Le terme altération renvoie à la normalité. Est « autre » ce qui est différent. Mais différent de quoi ? Pour certains handicaps, on peut référer à une situation antérieure, avant que le handicap ne survienne. Pour d'autres, notamment les handicaps de naissance, on ne peut référer qu'à une normalité humaine, sociale ou culturelle.

La référence à la normalité se retrouve dans de nombreux textes internationaux sur lesquels les droits des handicapés sont basés. A commencer par celui de l'ONU. [Soulignements par l'auteur] : Déclaration des droits des personnes handicapées, 9/12/1975 : *Le terme « handicapé [désigne] toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ».*

On retrouve la référence à la norme dans les classifications plus élaborées de l'OMS. La Classification Internationale du Handicap (CIH), publiée en 1980, a été un texte fondateur d'une nouvelle pensée du handicap. Elle est basée sur trois notions clés :

La déficience définie par « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ».

L'incapacité définie par « *toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ».

Le désavantage défini par « *le préjudice qui résulte de la déficience ou de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et les facteurs socioculturels* ».

La dimension de la déficience est médicale et introduit l'altération des fonctions. Celle-ci se mesure en référant à la normalité des fonctions psychologiques, physiologiques et anatomiques comme tout diagnostic médical.

Les dimensions de l'incapacité et du désavantage ne sont pas médicales mais sociales. Elles mesurent les capacités d'une personne d'accomplir les gestes du quotidien, de la vie privée pour la première dimension, de la vie en société pour la deuxième. A dimensions sociales, normalités sociales.

Les premières normalités, celles de l'incapacité, ont trouvé assez vite un consensus. Savoir se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger, semblent des activités indispensables pour chacun. Leur « normalité » ne pose pas problème. Les indices de Katz, d'AGGIR, et d'autres encore, sont basés sur ces activités. Ils sont la base principale des évaluations du handicap à nos jours.

Entretenir sa maison, faire les courses, préparer le repas sont des activités qui, déjà, sortent du consensus. Les hommes déclarent rarement ces incapacités, même s'ils sont incapables de les accomplir. La raison en est que ces activités ne sont pas normalement celles des hommes dans notre société. La normalité sociale étant genrée, ces incapacités échappent au consensus.

Téléphoner, lire et écrire, se rappeler des obligations, toutes ces activités sont indispensables pour participer à la vie en société, mais la normalité dans ce domaine n'est que ce que la société définit comme telle. Et cela est plus vrai encore pour des activités comme apprendre, travailler, faire du sport ou de la politique.

La CIH a été révisée en 2001 et remplacée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Les modifications sont mineures. Le terme incapacité a été remplacé par celui de « *limitation d'activités* » définie comme « *difficulté qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ces activités... par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individu n'ayant pas ce problème de santé* ». Le mot « normal » a disparu pour faire place à l'expression « ce que l'on peut attendre ». Le sens reste identique.

Le terme désavantage a également été remplacé. La CIF parle désormais de « *restriction de participation* ». Elle « *se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activités* ». On le voit, si à nouveau

le mot normal a été évité, la définition fait explicitement référence à la normalité culturelle et sociale.

Dans le présent travail, nous tentons de décrire et de comprendre un handicap dans le sens de la loi de 2005 : une restriction de participation à une vie de couple « normale », en raison d'une altération fonctionnelle durable. Pour définir l'altération, nous ne nous sommes pas basés sur les déficiences déclarées à l'enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », car la présence de déficiences sans limitations d'activité s'avérait vite sans conséquences sur la vie de couple des personnes concernées. Ce n'est qu'à partir de l'apparition de limitations d'activités que les déficiences commencent à influencer sur la vie de couple. Notre enquête étudiera donc les conditions dans lesquelles les limitations d'activités se transforment en restrictions à la vie de couple.

II.2.2 QUI EST EN SITUATION DE HANDICAP ?

Tous handicapés ?

Dans son introduction à la nouvelle Classification Internationale Fonctionnelle (ICF), l'OMS annonce clairement la philosophie qui en est à la base et qu'elle entend faire partager aux politiques nationales concernant le handicap :

“ICF puts the notions of ‘health’ and ‘disability’ in a new light. It acknowledges that every human being can experience a decrement in health and thereby experience some disability. This is not something that happens to only a minority of humanity. ICF thus ‘mainstreams’ the experience of disability and recognises it as a universal human experience. By shifting the focus from cause to impact it places all health conditions on an equal footing allowing them to be compared using a common metric – the ruler of health and disability.” (OMS 2001, p. 3)

Le handicap n'est donc plus considéré comme une particularité de certains, mais comme une « expérience humaine universelle ». La question « qui est handicapé ? » est alors vide de sens. La CIF recense le moindre dysfonctionnement corporel, mental ou social. Est-on pour autant handicapé ? La réponse semble être : oui. Mais ce oui est là pour briser l'isolement et la stigmatisation des handicapés. En disant, oui, l'OMS tente de réintégrer les handicapés dans un monde uni où ne s'opposent plus une minorité de handicapés et une majorité de valides, mais où chacun se trouve quelque-part sur une échelle infiniment graduée entre 100 % valide et 100 % handicapé.

Cependant, la réalité administrative, médicale et sociale ne s'accommode pas bien avec une telle absence de discrimination. La loi ayant comme objet premier de compenser les handicapés par une politique de discrimination positive, il est naturel qu'elle cherche à définir les bénéficiaires potentiels.

Toute personne handicapée est d'abord déficiente

Pour la loi française (tout comme pour l'OMS), toute personne handicapée est d'abord déficiente. En effet, la « dissolution » de la définition du handicap en une combinaison infiniment variable de dysfonctionnements, de limitations d'activités et de participation à la vie en société ne signifie pas que le lien avec la déficience médicale soit lâché. Au contraire, celle-ci est explicitement posée comme condition du handicap dans tous les textes de référence. Est donc exclu de la définition du handicap celui qui a une limitation d'activité ou de participation à la vie en société qui n'ait pas comme origine un dysfonctionnement physique ou mental. Exemple, être né dans telle cité, avec telle couleur de peau, peut se traduire par une difficulté supplémentaire dans l'accès au monde du travail. Ce handicap social ne rentre pas dans le cadre de la loi française de 2005, ni dans la philosophie de la CIF, même si l'accès restreint au monde du travail est bien répertorié dans la CIF comme une limitation de la participation à la vie en société. La couleur de la peau n'étant pas une « altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques », le handicap social reste en dehors du cadre de la loi qui, elle, maintient son socle médical.

Toute personne déficiente n'est pas handicapée

Si la déficience médicale est nécessaire à la notion de handicap, elle n'aura pas le handicap comme conséquence automatique. C'est là où la dimension sociale du handicap prend sens : la déficience ne donnera lieu à un handicap que si elle n'est pas compensée. Une compensation réussie à 100 % fait disparaître le handicap. Personne ne serait en situation de handicap.

Pour mesurer l'effort de compensation fournie ou à fournir, il faut donc partir de la situation de déficience, d'une situation définie médicalement, pour ensuite mesurer les limitations d'activités et les restrictions sociales auxquelles la déficience a donné lieu. Pour poursuivre la philosophie de l'OMS : « *We want to make ICF a tool for measuring functioning in society, no matter what the reason for one's impairments.* » (OMS p. 3)

Entre déficience et restriction à la vie en société, il y a le domaine des limitations d'activité, auparavant appelé celui des incapacités. Le tableau suivant donne un survol d'estimations quantitatives du nombre de personnes vivant avec des déficiences selon l'enquête « Histoire de Vie » et comparées avec l'enquête référence « Handicaps, Incapacités, Dépendances ».

EFFECTIFS EN MILLIERS	HdV	HdV %	HID %
DEFICIENCES – LIMITATIONS			
Avoir au moins une déficience	24 000	53	42
Etre limité	9 200	20	21
Aide humaine régulière	3 200	7	9
DEFINITION IDENTITAIRE			
Se considérer malade	3 400	8	
Se considérer handicapé	2 300	5	
Se considérer âgé	2 200	5	
Se considérer malade et handicapé	300	0,7	
Se considérer malade et âgé	200	0,5	
Se considérer âgé et handicapé	200	0,5	
Se considérer âgé, handicapé et malade	030	0,06	
IDENTITE COMMUNAUTAIRE			
Faire communauté	1 000	2,2	
IDENTITE ADMINISTRATIVE			
Etre reconnu COTOREP ou équivalent	2 900	6	8

Tableau 2. Part des personnes (en %) avec déficiences, limitations, dépendances, définitions identitaires et administratives, selon les enquêtes EHF et HdV
Champs : Personnes de 18 ans et plus vivant dans un ménage ordinaire, France métropolitaine, 1998-2003. Source : Insee, HID (1998) et HdV (2003)

Le tableau 2 montre que le seul critère de la déficience n'opère pas suffisamment de discrimination entre ceux qui souffrent d'une situation de handicap et les autres. 53 % déclarent une déficience tandis que 5 % seulement se considèrent handicapés et 6 % sont reconnus administrativement comme handicapés. Le critère des limitations délimite mieux la population en situation de handicap : 20 % déclarent une ou plusieurs limitations d'activité. Nous prenons cette population comme notre population-mère, sans faire référence – dans un premier temps – à l'origine de la ou des limitation(s).

Pour définir ensuite les contours de la population dite handicapée, nous avons choisi de partir du cœur présumé de cette population : la population vivant en fauteuil roulant. Autour de ce centre présumé, il est possible de tracer des cercles concentriques qui correspondent à des situations de moins en moins handicapantes. Pour déterminer les cercles, l'enquête nous met les critères suivants à disposition : le fait d'avoir besoin d'aide humaine pour les gestes du quotidien ; le fait d'avoir besoin d'aide matériel pour ces mêmes gestes ; et enfin, le fait d'être limité dans le genre ou la quantité d'activités que l'on peut faire.

	Total (en milliers)	Sans fauteuil	Sans aide humaine fréquente	Sans aide matérielle	Sans limitations	Vivant en couple
En fauteuil	69 000 (16)	-	33 % (5)	0 % (0)	0 % (0)	70 %
Cercle 1 : Aide humaine fréquente	270 000 (78)	83 % (67)	-	52 % (50)	2 % (3)	66 %
Cercle 2 : Aide matérielle	1 020 000 (267)	93 % (16)	87 % (239)	-	24 % (43)	68 %
Cercle 3 : Limitations	6 026 000 (1604)	99 % (1588)	89 % (1405)	96 % (1529)	-	69 %
Population générale						69 %

Tableau 3. Populations de 18-69 ans connaissant des situations de handicap ; enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003

Lecture : Selon l'enquête, dans les ménages ordinaires de la France métropolitaine, 69 000 personnes de 18-69 ans vivent en fauteuil (16 individus dans l'échantillon de l'enquête) dont 33 % (5 individus de l'échantillon) n'ont pas souvent besoin d'aide humaine pour deux activités quotidiennes au moins. Les totaux et les pourcentages sont calculés après pondération des individus de l'échantillon.

Le tableau 3 montre, pour la population française ayant 18-69 ans en 2003, les trois cercles tracés autour des personnes vivant en fauteuil roulant. Le premier cercle est constitué de ceux qui ont souvent ou toujours besoin d'aide humaine pour au moins deux des activités quotidiennes suivantes : les soins corporels, les déplacements à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, les démarches administratives, ou encore le ménage et les courses. En France métropolitaine, 270 000 personnes de 18-69 ans (0,70 %) déclarent dépendre souvent ou toujours d'aide humaine dans deux de ces domaines au moins. La marge d'erreur, à 95 %, va de 206 000 à 335 000. Ils sont environ quatre fois plus nombreux que ceux vivant en fauteuil. Contrairement à la population en fauteuil, les personnes dépendantes sont majoritairement des femmes : 313 000 femmes (0,81 %) contre 228 000 hommes (0,59 %).

Le deuxième cercle est constitué par ceux qui utilisent quotidiennement une aide technique : canne, béquilles, prothèse, etc. Il contient un peu plus d'un million de personnes (2,64 %). La marge d'erreur, toujours à 95 %, va de 895 000 à 1 143 000. Ce deuxième cercle concerne donc encore une fois environ quatre fois plus de personnes que le cercle précédent. Dans ce cercle de dépendants d'aide matérielle, les hommes sont redevenus majoritaires : 553 000 hommes (2,90 %) contre 468 000 femmes (2,39 %).

Enfin, le troisième cercle regroupe tous ceux qui déclarent être limités dans le genre ou la quantité d'activités. Environ six millions de personnes de 18-69 ans (15,6 %) ont répondu oui à cette question. Ce dernier cercle réunit six fois plus de personnes que le cercle précédent, et environ cent fois plus que la seule population en fauteuil. Les femmes (15,5 %) y sont à peu près aussi nombreuses que les hommes (15,7 %).

La construction des cercles est faite de manière à contenir autant que possible les populations des cercles précédents. Or, cela n'est possible

que partiellement. La population en fauteuil, par exemple, est contenue en totalité dans les cercles deux et quatre, mais un tiers des personnes en fauteuil ne fait pas partie du cercle 1 (avoir besoin d'aide humaine).

L'inclusion du premier cercle dans le cercle deux est moins parfaite encore : environ la moitié de ceux qui ont fréquemment besoin d'aide humaine n'a pas besoin d'aide matérielle. Idem pour l'inclusion du deuxième cercle dans le troisième : 23 % des personnes ayant besoin d'une aide matérielle ne déclare aucune limitation d'activité.

Plus qu'une définition de populations nous avons donc un classement de situations de handicap. Ce sont celles-ci qui seront étudiées en ce qui suit.

II.3 Contexte politique du handicap

II.3.1 NOUVELLE LOI, NOUVELLE ORIENTATION

La *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, du 11 février 2005, signifie une inflexion importante dans la façon d'appréhender le handicap. Elle sera probablement le point de départ d'une nouvelle forme de prise en charge du handicap dans la société française.

La nouvelle loi s'adresse directement aux conséquences sociales du handicap. La notion clé est la *participation à la vie en société* qui est déclinée en participation à la scolarisation de proximité, au travail en milieu professionnel ordinaire, et à la vie citoyenne en général.

Il s'agit clairement d'une extension du domaine des droits. Après les droits à la prise en charge médicale des déficiences, acquis dans le cadre général de la sécurité sociale, puis ceux à la compensation des incapacités de la vie quotidienne, objet de la loi de 1975 et sur lesquels ont porté les efforts des dernières décennies, aujourd'hui le droit à la compensation vise la participation à la vie en société.

Cette évolution du droit français s'inscrit dans une évolution internationale. Dès 1993, les Nations-Unies ont adopté de nouvelles « *règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées* ». Elles concernent expressément le droit à l'éducation, à l'emploi, le maintien des revenus et de la sécurité sociale, le droit à la vie familiale et à la plénitude de la vie personnelle, l'accès et la participation à la culture, aux loisirs et aux activités sportives et la possibilité de pratiquer une religion en toute liberté.

L'accent est mis sur les conséquences sociales du handicap et non plus sur sa prise en charge médicale ou l'autonomie de la vie quotidienne.

L'Union Européenne et le Conseil de l'Europe ont adopté des textes qui témoignent de la même évolution de pensée. L'article 13 du *Traité d'Amsterdam* (1993) pose la base juridique de la non-discrimination et introduit le concept de *mainstreaming*, c'est-à-dire de l'intégration – ou inclusion – de la personne handicapée dans tous les secteurs de la vie quotidienne. Ces principes sont réaffirmés dans la *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne* (2000).

II.3.2 INCLUSION ET COMPENSATION INDIVIDUALISEE

La prise en charge des conséquences sociales du handicap se compose de deux sortes d'actions différentes. La première regroupe les actions de non-discrimination et d'inclusion active, telles l'aménagement des écoles, des bâtiments publics, des activités sportives, etc. La deuxième regroupe l'aide matérielle ou financière aux personnes individuelles.

La nouvelle prise en charge est déjà mise en place par des pays aussi différents que la Suède, les Etats Unis depuis le *American with Disabilities Act* de 1990, l'Angleterre ou l'Italie.

En Suède, la nouvelle orientation se traduit par la fermeture des organismes spécifiques et d'un grand nombre d'institutions spécialisées. La gestion de l'aide individuelle y est largement décentralisée et inclut le principe de l'emploi pour tous.

En Italie aussi, les institutions spécialisées sont délaissées pour une politique active d'intégration des enfants handicapés dans le milieu scolaire ordinaire, et des adultes handicapés dans le milieu professionnel ordinaire. L'aide individuelle, en revanche, y est moins développée.

En Angleterre, comme aux Etats Unis, l'accent est mis sur l'égalisation des chances. Le principe du *mainstreaming* se traduit d'un côté par une adaptation des institutions, de l'autre par une pratique individualisée de compensation du handicap évalué concrètement dans l'environnement de la personne.

L'OMS, de son côté, a traduit la nouvelle orientation par le remplacement de la CIH par la CIF, comme nous l'avons déjà mentionné.

L'extension des droits des handicapés sur tous les domaines de la vie en société est le fruit des revendications des associations de personnes handicapées, particulièrement actives dans les pays anglo-saxons. La nouvelle orientation de la prise en charge porte par conséquent la marque des revendications et de la vision anglo-saxonne du handicap. Celle-ci est fortement individualisée. Le handicap, c'est d'abord le handicapé, la personne qui porte la déficience et qui en subit les conséquences sociales.

Il existe toutefois une vision alternative. En Suède et au Danemark, la loi ne définit pas le handicap, ni le handicapé. Seule la déficience est reconnue comme une caractéristique objective de la personne. Le handicap « *se distingue de la déficience et se définit dans le rapport entre la personne et son environnement, comme l'effet des obstacles que la personne rencontre par suite des difficultés de participation et d'accès dans son environnement* » (IGAS, *La compensation du handicap en Suède*, 2003). Ainsi, le handicap ne surgirait que par la défaillance de l'inclusion et du *mainstreaming*. Or, la loi vise justement à les garantir.

II.3.3 DROIT A L'UNION AMOUREUSE

Si la nouvelle orientation de la prise en charge du handicap s'est ouverte vers l'inclusion sociale, citoyenne et culturelle, en réponse aux revendications des organisations des personnes handicapées, elle n'inclut que rarement le droit à la sexualité. L'ONU y fait référence en explicitant le *droit à la vie familiale et à la plénitude de la vie personnelle*. Ce droit ne trouve pas une réelle traduction en termes de loi, ni en France ni dans la plupart des pays comparables.

Notre étude de la vie de couple des personnes handicapées ne peut donc être considérée comme une évaluation des besoins correspondant à un

nouveau droit social, celui à l'union amoureuse. Cependant, ce droit figure bien parmi les revendications des organisations de handicapés. L'étude contribuera donc, nous l'espérons, à la mise en évidence d'une inégalité des chances qui permettra de soutenir une revendication encore délaissée.

II.4 Le concept d'identité

Les concepts « identité » et « construction identitaire » sont d'un usage multiple, pas toujours défini avec précision. Dans cette étude, nous avons tenté de rester au plus proches de l'identité telle qu'elle a été conceptualisée par Isabelle Ville et France Guérin-Pace (2005) pour l'enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire »¹⁴. Nous résumons les notions centrales pour la problématique du handicap.

Ville et Guérin-Pace définissent l'identité comme « *le sens donné à soi-même* » (P. 283) et la placent d'emblée sur l'interface entre la subjectivité de l'individu et sa position dans les structures sociales, interface qu'elles qualifient de « *pont entre subjectivité et structure sociale* » (P. 279). Ce positionnement est important pour la conception de la situation de handicap. Ni la situation objective de l'individu, ni la structure sociale à elle seule, ne fait la situation de handicap. Celle-ci résulte de leur interaction. Elle est donc « sur le pont », tout comme l'identité de personne handicapée, mais cela ne veut pas dire que situation de handicap et identité de personne handicapée font toujours bon ménage.

La situation de handicap est un conflit entre deux réalités objectives, celle des limitations de l'individu et celle de son environnement social. Le conflit lui-même définit à nouveau une situation objective, celle du handicap. L'identité, elle, n'est pas objective. Elle se construit à l'emplacement même de la situation de handicap, c'est-à-dire là où les réalités individuelles et sociales rentrent en conflit, mais seulement si l'individu accepte de s'y reconnaître.

C'est là où les personnes nées avec des limitations se distinguent de celles qui les ont vues apparaître suite à un accident ou une maladie. Les premières ont construit, souvent dans la douleur, une identité de personne en situation de handicap correspondant à l'identité assignée par la société qui est ressentie comme une appartenance objective. Les dernières, au contraire, doivent faire face à un changement d'assignation, un changement d'appartenance et voient ainsi leur continuité identitaire rompue. Un travail de reconstruction identitaire s'impose alors, qui ne semble jamais totalement terminé. Ainsi, continuités et ruptures sont au cœur de la problématique du handicap et de la construction identitaire des personnes en situation de handicap. Dans le chapitre IV.3, nous développerons les rapports entre construction identitaire de personne handicapée, l'affirmation psychologique et sociale, et la vie de couple.

¹⁴ Ville I. et Guérin-Pace F. (2005), « Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France », *Population*, Vol. 60, N° 3, pp. 277-306.

II.5 L'enquête « Histoire de Vie »

L'enquête « Histoire de Vie », réalisée par l'INSEE au cours de l'hiver 2002-2003, a été conçue pour analyser les différents types de liens sociaux qui permettent aux individus de s'intégrer dans la société française. Les thèmes abordés sont les suivants :

- la situation familiale et professionnelle,
- les origines géographiques et sociales,
- l'engagement éthique,
- les pratiques culturelles,
- l'état de santé.

L'objectif est de mesurer comment l'individu construit sa relation aux autres et à la société en général. Une partie de l'enquête a été conçue sous forme biographique permettant de reconstituer la trajectoire familiale, résidentielle et professionnelle de l'individu.

Une autre partie concerne les appartenances objectivées et les identifications revendiquées dans les domaines de la famille, de la position professionnelle et de la profession, des loisirs, de la santé et du rapport au corps, de la sphère idéologique.

Une dernière partie, enfin, traite des assignations subies (y compris discriminations) et leurs effets sur l'identité.

Les questionnaires ont été élaborés et mis en place par un groupe de travail comprenant des membres de l'INSEE, l'INED, du Ministère de la Culture et de l'INSERM.

L'échantillon comporte environ 8 403 individus représentatifs de la population âgée de 18 ans et plus habitant en France métropolitaine. Trois populations sont sur-représentées dans l'échantillon :

- les personnes de moins de 60 ans gênées dans leur vie courante par un problème de santé ;
- les immigrés ;
- les personnes nées en France dont un parent est né à l'étranger.

Les entretiens ont été réalisés par un enquêteur de l'INSEE, et l'interview a duré entre 45 et 90 minutes.

Notre étude a fait une utilisation extensive du module de santé de l'enquête HdV. Or, les informations biographiques contenues dans ce module sont assez restreintes : il s'agit principalement de l'âge auquel les principaux problèmes de santé sont apparus. Dans le cas d'un accident, ou d'un problème de santé apparu à la naissance, l'apparition de la déficience peut être supposée identique à celle des incapacités. Dans le

cas d'une maladie évolutive, ce n'est pas le cas et l'enquête ne nous renseigne pas sur la date d'apparition de l'incapacité.

L'autre module employé dans notre étude est celui concernant le conjoint. Or, ici comme pour la santé, les informations biographiques sont rares. Elles ne concernent que le conjoint actuel. Et elles ne comportent aucune information sur l'état de santé du conjoint.

II.6 Le volet qualitatif

II.6.1 CONCEPTION DE L'ENQUETE QUALITATIVE

Le protocole qualitatif est conçu autour du recueil d'histoires de vie par entretien en face à face, qui sont centrées sur les relations amoureuses et la vie de couple de femmes et d'hommes touchés par des déficiences générant des limitations dans la vie quotidienne.

Le choix de l'outil « histoire de vie » est déterminé par la volonté d'appréhender la vie de couple dans une perspective dynamique, et de la resituer dans les trajectoires de vie des sujets. En outre, cet outil doit permettre de travailler sur les liens entre histoire de vie individuelle et histoire sociale.

Au cours de nos recherches précédentes, nous avons déjà recueilli nombre d'entretiens avec des personnes en situation de handicap, dans lesquels la problématique du couple est largement abordée, même si elle n'était pas l'objet premier de la recherche (Marcellini A., 2005).

Une série d'entretiens sous la forme d'histoires de vie est menée pour compléter ces données déjà disponibles. En outre, une mutualisation des données brutes d'entretiens a été réalisée avec l'équipe d'exploitation de l'enquête dirigée par Isabelle Ville.

L'enquête qualitative est conçue comme complémentaire de l'enquête quantitative : elle ne doit pas seulement « illustrer » par des exemples les résultats de l'enquête quantitative, mais surtout amener de nouvelles connaissances, non disponibles à partir de la seule enquête quantitative et produites à partir des histoires de vie.

Notre questionnement de départ était organisé autour de la question de la double identité, des doubles appartenances, du rapport au groupe de pairs et de leur relation avec la vie couple. Pour le dire très clairement, nous souhaitions tester l'hypothèse selon laquelle la vie de couple d'une personne en situation de handicap avec une autre personne (en situation de handicap également ou non, c'est à dire « valide ») était significative d'un positionnement identitaire et d'une logique d'intégration particulière (logique d'assimilation dans le cas des couples mixtes, logique d'intégration dans le cas des couples de pairs en déficience). Ici, l'intégration peut se définir simplement non pas en opposition à désintégration, mais plutôt à assimilation : d'un point de vue sociologique les deux processus sont bien distingués : à partir d'une situation dite d'exclusion, ou de marginalité (voire de liminarité), deux dynamiques de participation sociale peuvent être développées : l'une sous tendue par le processus d'assimilation (normalisation, logique de l'identique et du semblable), l'autre sous tendue par le processus d'intégration (reconnaissance des singularités, transformation ou élargissement des systèmes normatifs).

D'autres questions secondaires sont bien sûr soulevées, en particulier la compréhension des différences liées au genre, à la visibilité ou l'invisibilité

de la déficience, au niveau d'incapacité des sujets dans le processus de mise en couple et d'accès ou de limitation d'accès à la vie de couple.

Dans cette perspective deux éléments majeurs venant des résultats de l'enquête quantitative ont été pris en compte :

1) l'absence d'informations sur le conjoint (et les anciens éventuels conjoints) en termes de déficience et d'incapacités dans les données de l'enquête quantitative.

2) la différence forte repérée entre les groupes avec et sans déficience avant de se mettre en couple.

Cette enquête qualitative a donc été conçue pour produire de connaissances nouvelles permettant de répondre en particulier aux questions suivantes : quelles trajectoires de vie et quels positionnements identitaires sont liés à différentes situations conjugales : célibat, vie de couple avec « valide » (avec déficience préalable), vie de couple avec « valide (avec déficience postérieure), vie de couple avec pair en déficience.

A quelles formes de participation et d'intégration sociales préalables et actuelles ces différentes situations conjugales correspondent-elles ? Certaines sont-elles plus satisfaisantes que d'autres pour les sujets ? Quel lien entre ces formes de vie conjugales et la génération des sujets ?

II.6.2 PROTOCOLE

Après de longues discussions internes à l'équipe, nous avons décidé de ne pas retenir dans cette partie qualitative de l'enquête de personnes présentant des déficiences intellectuelles ou des troubles psychiques. Ce choix résulte de la très faible part de personnes déficientes intellectuelles vivant à domicile (population visée par l'enquête) et de notre difficulté à englober l'extrême diversité supposée des situations de handicap produites par des troubles psychiques ou moteurs.

Hormis ce choix de départ, nous ne nous sommes pas préoccupés *a priori* des déficiences (type de déficience, gravité de la déficience). Simplement nous faisons le choix de construire un échantillon de personnes qui présentent des déficiences, mais surtout des incapacités notables. Le fait de prendre un traitement médicamenteux permanent pour une maladie chronique ou bien d'être limité dans des activités spécifiques telles que le sport, ou les métiers acrobatiques par exemple, ne seront pas considérés comme des éléments permettant de dire qu'on est en présence d'une personne qui subit une réduction de capacités notables dans la vie quotidienne par rapport à la norme. Certes la question des seuils est toujours difficile à poser en ce domaine, mais nous avons choisi de ne retenir que des personnes qui, dans la vie quotidienne la plus banale sont affectés par une déficience qui va devenir gênante et nécessiter des adaptations spécifiques, des apprentissages spécifiques, des aides spécifiques (matérielles et/ou humaines) pour vivre cette vie quotidienne. En ce sens, notre critère de définition de la population est

référé à un indicateur d'incapacités fonctionnelles, plutôt que de déficience¹⁵.

Les critères d'exclusion sont donc :

- le type de déficience : déficience intellectuelle et troubles psychiques, autres déficiences ou maladies chroniques sans incapacités dans la vie quotidienne sont exclus
- l'âge : les moins de 30 ans et les plus de 60 ans sont exclus au regard de l'objet de l'étude.

Les critères de diversité majeurs sont :

- la situation conjugale
- le sexe
- l'âge d'apparition de la déficience : avant la première mise en couple, après la première mise en couple
- l'âge : les 30-40 ans et les 40-60 ans.

Les critères de diversité secondaires :

- le type de déficience : auditive, visuelle, motrice ou physique
- le niveau des incapacités : le besoin d'aide humaine quotidienne ou non
- le capital culturel et économique (en référence aux résultats de l'enquête HID, qui soulignent les inégalités sociales dans le processus d'institutionnalisation et de production du handicap (Mormiche et Boissonnat, 2003).

Si l'on s'en tient aux critères de diversité majeurs, cela donne l'organisation théorique ci-dessous, dans laquelle nous avons défini le « couple » comme « vivant actuellement en couple [cohabitation] et ce depuis un an au moins » (en référence à l'enquête quantitative).

¹⁵ En ce sens, la logique voudrait que nous prenions évidemment également en compte les incapacités liées à des déficiences intellectuelles ou à des troubles psychiques. Cette « incohérence » doit être soulignée pour être travaillée : en particulier au regard de nos représentations sociales sur le handicap mental.

	Célibataires	Couples « mixtes » Déficience préalable à la mise en couple	Couples « mixtes » Déficience apparue après mise en couple	Couples personnes présentant toutes les deux des déficiences
Age et Sexe	H 30-39 ans	H 30-39 ans	H 30-39 ans	H 30-39 ans
	F 30-39 ans	F 30-39 ans	F 30-39 ans	F 30-39 ans
	H 40-59 ans	H 40-59 ans	H 40-59 ans	H 40-59 ans
	F 40-59 ans	F 40-59 ans	F 40-59 ans	F 40-59 ans

Tableau 3. Catégories pour la constitution du groupe de témoins

Si on se situe dans une perspective interactionniste pour travailler sur l'intégration sociale, on définit l'intégration sociale comme un type de relation entretenue entre un individu et un groupe (ou un groupe et une société). De ce fait, réfléchir sur la relation entre vie de couple, qualité de vie et intégration sociale nous mène rapidement à envisager aussi la question de la construction de la vie de couple dans une perspective interactionniste, c'est à dire centrée sur la relation plus que sur les individus.

Nous projetons donc de prendre en compte à la fois la trajectoire et l'histoire individuelle de chacun pour comprendre la dynamique du processus individuel d'intégration sociale, et l'interaction même, au sens de la rencontre pour tenter d'expliquer comment cette rencontre peut se faire « malgré le handicap » (Bozon M., 1991, 1990, 1988).

La question se pose donc de travailler sur des couples (lorsque la situation est celle de la vie de couple), plus que sur des individus, et d'une manière générale de retenir comme objet « la relation de couple ». D'un point de vue méthodologique, nous avons donc aussi envisagé la possibilité de recueillir des « histoires de vie de couple » au sens de Jean-Paul Kaufmann. Cela signifierait que nous pouvons travailler à partir de discours de personnes en situation de handicap mais aussi avec des personnes valides vivant en couple avec des personnes handicapées, et de discours de couples comprenant une ou deux personnes présentant des déficiences. Cela élargit notablement notre propos, mais c'est un choix méthodologique important.

Dans ce cadre de réflexion, nous avons décidé de recueillir des histoires de vie de couple sous différentes formes :

- 1) histoires de vie de couples existant au moment de l'enquête, le cas échéant, avec entretien de couple.
- 2) histoires de vie de couple de personnes en situation de handicap, dans un sens classique, portant sur la question de la vie de couple : ceci pour des célibataires ou des personnes vivant en couple mais souhaitant être interviewées personnellement.

3) histoires de vie de couple de personnes sans déficience, vivant avec des personnes présentant des déficiences

La modalité 1) est à privilégier dès lors que l'on s'adresse à un couple, mais elle peut être refusée ou impossible pour des raisons de faisabilité : dans ce cas on passe à la modalité 2) avec ou sans la modalité 3).

Les prises de contact se sont faites *via* les associations de personnes handicapées mais aussi hors de celles-ci (annonces journaux et internet, ou information en service hospitalier) pour éviter un biais qui serait de ne rencontrer que des personnes adhérentes et engagées dans des associations. En effet, au regard de notre problématique, cette situation sous-entend un rapport particulier au groupe de pairs, et nous ne voulions pas limiter notre travail à celles qui sont impliquées voire militantes dans les associations.

Annonce déposée dans des journaux et sites internet à destination de publics handicapés.

« Dans le cadre d'un **programme de recherche portant sur le thème de la vie de couple**, nous cherchons à rencontrer pour des entretiens des **hommes et des femmes présentant des déficiences, âgés de 30 à 60 ans**, vivant à domicile, seul, en famille ou en couple, dans la région de Montpellier, de Nantes, et de Lyon. »

Le recueil des histoires de vie de couple s'est fait à partir d'un guide d'entretien de type semi-directif et a été complété par le recueil d'éléments formels au travers d'une fiche de renseignements (voir encadrés pages suivantes). Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement, puis ont fait l'objet d'une analyse thématique transnversale.

En terme de réalisation, nous avons recueilli, retranscrit et analysé 24 entretiens relatifs aux histoires de vie de 23 personnes présentant des déficiences et des incapacités dans la vie quotidienne (voir tableau page suivante).

Entretiens réalisés	Identification anonyme de l'entretien	Prénom fictif
<i>Femme paraplégique – mariée avec un homme valide, Michel, 2 enfants - 36 ans</i>	N1F	Betty
<i>Homme valide - mari de Betty, 2 enfants,</i>	N2H	Michel
<i>Couple de personnes en fauteuil roulant de 35 et 37 ans</i>	N3HF	Luc et Virginie
<i>Femme IMC, en fauteuil électrique, célibataire – 50 ans-</i>	N4F	Anne-marie
<i>Femme paraplégique, en couple avant déf, divorcée, 1 enfant, 59 ans.</i>	N5F	Maryse
<i>Homme aveugle, célibataire – 32 ans-</i>	S1H	Grégoire
<i>Femme paraplégique, divorcée, vit seule, 3 enfants – 36 ans</i>	S2F	Sylvie
<i>Homme ayant des séquelles de polio à une jambe, 2è mariage – 42 ans-</i>	S3H	Mario
<i>Couple marié de personnes vivant en fauteuil roulant – Homme de 55 ans Sclérose en plaque et Femme de 50 ans</i>	S4HF	Roger et Denise
<i>Femme paraplégique - divorcée et remariée, 2 enfants – 43 ans</i>	S5F	Cécile
<i>Couple marié, Femme sourde de 32 ans et Homme malentendant de 32 ans.</i>	A1HF	Charles et Isabelle
<i>Home aveugle, vit en couple avec une femme valide - 32 ans</i>	A2H	Romain
<i>Homme IMC en fauteuil électrique, vit en couple avec une femme valide – 56 ans</i>	A3H	Henri
<i>Femme tétraplégique, célibataire, 54 ans</i>	A5F	Françoise
<i>Femme tétraplégique, relation de couple avec homme valide, sans cohabitation -45 ans</i>	A6F	Myriam
<i>Femme amputée d'une jambe – 52 ans - mariée à Aimé</i>	R1F	Hélène
<i>Femme amputée du tibia, vit en couple homosexuel avec une femme valide – 53 ans</i>	R2F	Christine
<i>Homme valide, mari de Hélène - 67 ans</i>	R3H	Aimé
<i>Homme de petite taille, en couple homosexuel non cohabitant avec un homme de taille classique - 42 ans-</i>	R4H	Joël
<i>Homme amputé tibial, divorcé, vit seul, – 50 ans</i>	R5H	Jacques
<i>2 Hommes tétraplégiques, voisins, célibataires tous les deux – 34 ans (Jules) et 36 ans (Jim)</i>	R6&7H	Jules et Jim
<i>Homme amputé tibial, vit en couple avec une femme valide, 1 enfant, — 36 ans</i>	R8H	Denis
<i>Femme amputée tibiale, célibataire – 43 ans</i>	R9F	Marie-Claude
<i>Couple mixte composé d'une femme malvoyante, et d'un homme voyant, 2 enfants – (femme de 41 ans)</i>	R10HF	Solange

III Quelles situations de handicap dans l'accès à la vie de couple ?

III.1 Vies de couple selon l'enquête « Histoire de Vie »

III.1.1 AU CŒUR DU HANDICAP : PERSONNES VIVANT EN FAUTEUIL ROULANT

Avant de nous poser la question de la définition de la population des personnes dites handicapées, regardons ce que l'enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire » peut nous apprendre sur les vies de couples de la population vivant en fauteuil roulant, population que nous pouvons considérer comme étant emblématique pour la population handicapée.

Dans l'enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », seize individus de 18 à 69 ans vivent en fauteuil roulant. Après pondération, ils représentent 70 000 personnes, à savoir 0,18 % de la population à cet âge. Compte tenu de l'échantillon et de sa construction, on peut estimer, avec une probabilité de 95%, que le nombre réel se situe entre 0,10 % et 0,26 % (de 40 000 à 100 000 personnes).

Le faible nombre d'individus (16) ne permet pas une analyse fine. L'analyse de leur vie de couple n'a dès lors qu'une valeur indicative, qui devra être confirmée par celle des populations handicapées définies de façon plus large. Les résultats concernant les personnes en fauteuil roulant serviront de balise.

Le tableau de l'annexe 1 montre quelques caractéristiques des personnes vivant en fauteuil. Il s'agit majoritairement d'hommes : 64 %, (12) pour 36 % (4) de femmes. L'une des raisons en est l'origine accidentelle du handicap (six cas sur seize). Parmi les enquêtés, les origines accidentelles sont multiples (accidents de la route, blessure de guerre, accident de travail), mais n'ont concerné que les hommes.

Presque tous les individus vivant en fauteuil (96%) ont obtenu la reconnaissance administrative du handicap. Une seule personne l'a demandée mais ne l'a pas obtenue. Le refus a donné lieu à un recours en justice. On est donc bien en présence de situations de handicap individuellement et socialement reconnues.

Cela n'implique pas que les personnes se définissent comme handicapées. Seuls treize individus sur seize (81%) se définissent comme handicapés. Certains se définissent comme « malades » plutôt que comme « handicapés ». D'autres ne se disent ni malades ni handicapés. Une moitié seulement reconnaissent l'existence et la participation à une identité collective. On verra plus loin le lien qui existe entre l'auto-définition comme handicapé et l'accès à la vie de couple.

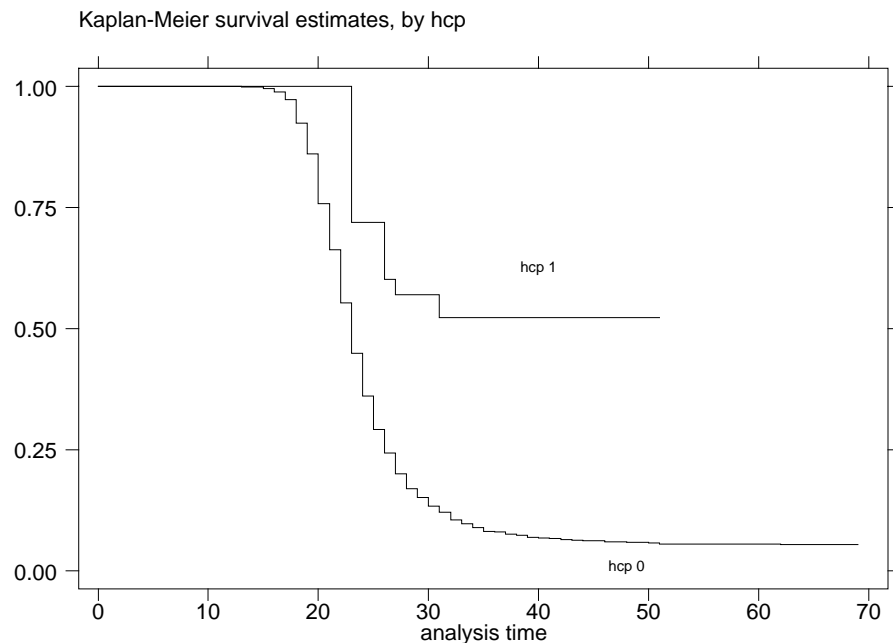
Quatre personnes sur seize ont une activité professionnelle. Les autres ont en général cessé leur activité suite à l'apparition du handicap. Si l'éventail d'appartenances socioprofessionnelles est large et ne paraît pas atypique, le fait que parmi les quatre personnes actives trois appartiennent à la catégorie des indépendants n'est probablement pas un hasard. La personne qui a vu sa demande de reconnaissance administrative refusée est l'une d'elles.

L'âge auquel le handicap est apparu est très variable, mais la tranche d'âge de 18 à 29 ans est sur-représentée : huit individus sur seize (43 % après pondération).

Les personnes en fauteuil roulant vivent autant en couple que la population générale.

En accord avec de Colomby P. et Giami A. (2003), se basant sur l'enquête HID, le pourcentage de personnes en fauteuil vivant en couple est à peu près identique à celui de la population générale : 70 % contre 69 %.

Cependant, le fait d'être en couple est le résultat de deux probabilités du passé : celle de se mettre en couple et celle de le rester. La présence d'un handicap intervient sur la première probabilité seulement si elle a eu lieu avant la mise en couple. Sur la deuxième, elle intervient à partir de son apparition, que cela soit avant ou après la mise en couple. Les deux probabilités peuvent être étudiées séparément grâce au volet biographique de l'enquête.



Graphique 1. Probabilité de rester sans union selon l'âge : personnes en fauteuil roulant (hcp=1) et personnes ne vivant pas en fauteuil roulant avant le début de l'union (hcp=0) ; enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.

Lecture : 100 % des personnes vivant en fauteuil sont solitaires (c'est-à-dire ne vivent pas en couple) jusqu'à l'âge de 23 ans, 73 % jusqu'à l'âge de 26, etc.

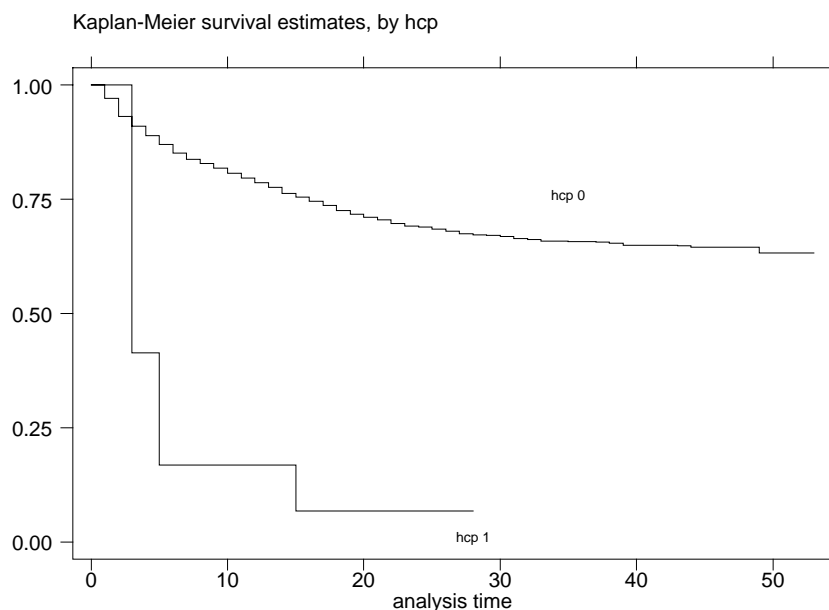
Une personne en fauteuil roulant sur deux ne connaîtra jamais de vie de couple contre 5,5 % de la population générale.

Le graphique 1 montre que le pourcentage de personnes n'ayant pas encore connu la première mise en couple diminue rapidement entre l'âge de 20 et 30 ans. Pour la population générale (celle n'étant pas en fauteuil au moment de la mise en couple), 15 % n'a pas encore connu de vie de couple à l'âge de 30 ans ; puis la proportion se stabilise après l'âge de 50 ans, à 5,5 %. Pour ceux vivant en fauteuil roulant avant la première union, les probabilités sont très différentes. Les premières unions se font à l'âge de 22 ans et dès l'âge de 30 ans la part de ceux qui n'ont pas encore connu d'union se stabilise peu au-dessus de 50 %. L'état solitaire définitif concerne donc une personne en fauteuil sur deux contre une sur vingt dans la population générale.

Rappelons que ces estimations ne sont données qu'à titre indicatif. D'une part, le nombre d'individus en fauteuil roulant est faible, malgré l'échantillon important de l'enquête. D'autre part, l'âge exact du début de la vie en fauteuil est mal connu. En effet, l'enquête donne l'âge de l'apparition du problème de santé ayant eu comme conséquence la vie en fauteuil. Dans les cas des accidentés, on peut supposer que le moment du fauteuil est celui de l'accident. Et même si le fauteuil apparaît plus tard, le handicap a probablement été aussi sévère, voire plus, entre le moment de l'accident et l'apparition du fauteuil. Mais dans le cas d'une maladie évolutive, telle la sclérose en plaques, rien ne permet de dire à quel âge le fauteuil est entré dans la vie du malade.

Pour l'estimation ci-dessus, cela veut dire que la probabilité, déjà faible, de se mettre en couple quand on vit en fauteuil est probablement surestimée : parmi ceux qui se mettent en couple entre l'âge de 20 et 30 ans il en est peut-être qui, à ce moment là, n'étaient pas encore en fauteuil.

Les données de l'enquête HdV confirment par conséquent les études de Shakespeare (1999) et de Giami (1996), parmi d'autres, démontrant les difficultés pour les personnes handicapées à se mettre en couple.

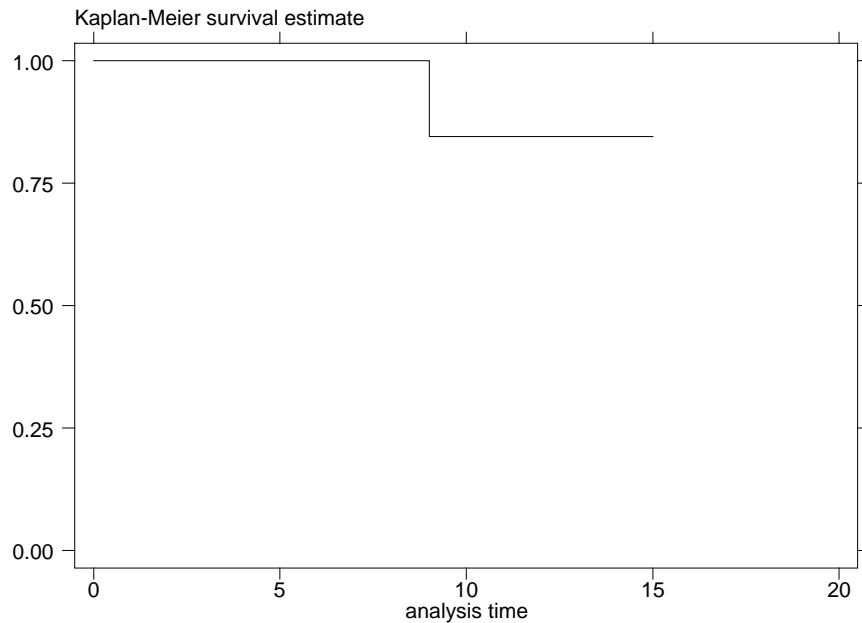


Graphique 2. La non-séparation (autre que par décès) selon la durée du couple ; population en fauteuil au moment de la mise en couple (hcp=1) et autres (hcp=0) ; enquête « Histoire de Vie – Construction identitaire », INSEE 2003.
Lecture : 100 % des couples dont l'un des partenaires vit en fauteuil depuis la mise en couple, est resté ensemble 3 années, 42 % 5 années, etc.

Quatre personnes sur cinq, en fauteuil roulant au moment de la mise en couple, se séparent avant 10 ans de vie de couple contre un sur cinq dans la population générale.

La deuxième estimation concerne la probabilité de rester en couple quand, déjà en fauteuil, on se met en couple. Le graphique 2 montre l'écart important entre la population générale et celle en fauteuil : quand on débute une vie de couple en fauteuil, on a de très fortes chances que la durée de la vie de couple ne dépasse pas dix ans. Dans la population générale, le taux de non-séparation définitive est de l'ordre de 60 %.

Nous ne connaissons pas d'enquêtes qui ont étudié plus particulièrement la durée de vie des couples engagés par des personnes déjà en situation de handicap. Les données de l'enquête HdV ne peuvent donc être confrontées à d'autres estimations. Toutefois, les analyses qualitatives que nous développerons ci-après tendent à confirmer ce constat particulièrement sombre : les unions engagées par les personnes déjà en situation de handicap ont peu d'espérance de durée.



Graphique 3. L'espérance de durée pour des couples où apparaît un problème de santé entraînant la vie en fauteuil ; durée à partir de l'apparition du problème de santé ; enquête « Histoire de Vie – Construction identitaire » INSEE 2003.

Lecture : 100 % des couples où l'un des partenaires vit en fauteuil mais où le problème de santé est apparu pendant la vie du couple, est resté ensemble 8 années, 85 % au moins 15 années.

Une personne sur cinq se sépare avant 10 ans après l'apparition du handicap, entraînant le fauteuil roulant, si celui-ci apparaît au cours de la vie de couple.

La troisième analyse concerne la probabilité de rester en couple quand le handicap apparaît au cours de la vie de couple. Contrairement aux deux analyses précédentes, l'espérance de durée de couple, dans ce cas, est particulièrement longue. Sur l'échantillon de l'enquête, une seule personne (sur cinq) s'est séparée, neuf ans après l'apparition du problème de santé entraînant la vie en fauteuil.

Ce résultat est très proche des estimations de Perrigot et alii (1994), de De Jouvencel et Narcyz (2001) et de Tournebise et alii (1997), qui donnent tous un taux de survie de 80-90 % pour les couples où apparaît un handicap sévère.

Les trois probabilités (mise en couple étant handicapé ; durée du couple commencé handicapé ; durée du couple après apparition du handicap pendant le couple) prises ensemble, malgré leur contraste avec la population générale, expliquent l'apparente normalité du taux de vie de couple des personnes en fauteuil. Moins de probabilité de se mettre en couple quand on vit en fauteuil ; moins de durée de couple quand on le commence en fauteuil ; mais plus de probabilité de rester en couple quand le fauteuil arrive pendant la vie de couple. Ces probabilités contradictoires s'annulant, la proportion de personnes vivant en couple parmi celles vivant en fauteuil rejoint celle de la population générale.

III.1.2 CERCLE 1 : LA DEPENDANCE D'AIDE HUMAINE

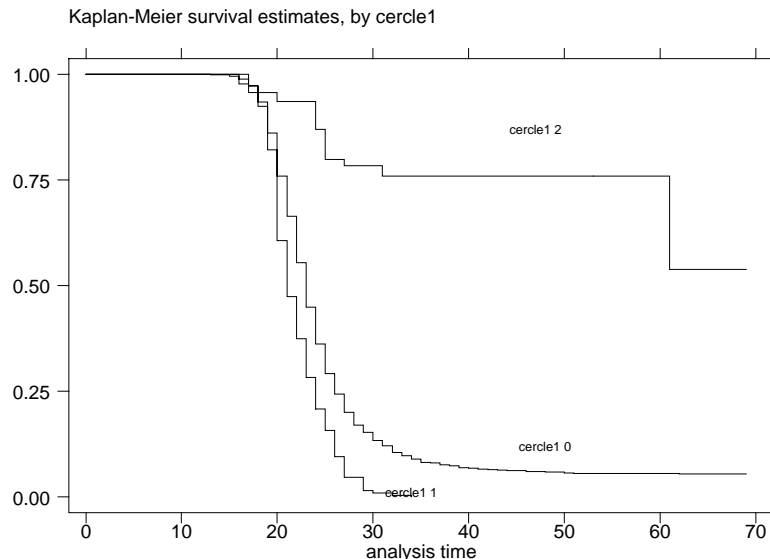
Les personnes dépendantes d'aide humaine sont autant en couple que la population générale.

Le premier cercle est donc constitué de personnes qui ont souvent ou toujours besoin d'aide humaine dans deux domaines au moins de la vie quotidienne (voir le tableau suivant). Elles sont au nombre de 271 000, dont 48 000 ont connu l'apparition du problème de santé avant la première mise en couple. Au moment de l'enquête, le pourcentage des personnes dépendantes d'aide humaine qui vit en couple est encore une fois, comme pour ceux qui vivent en fauteuil, presque identique à celui de la population générale : 66 % contre 69 %. Celles où la dépendance est arrivée pendant le couple (223 000) vivent pour 75 % en couple. En revanche, celles chez qui la dépendance a été présente dès avant la première union, ne vivent que pour 20 % en couple. Il est à noter que si la vie de couple est moins présente chez les personnes déjà dépendantes avant la mise en couple, celles qui sont devenues dépendantes pendant la vie de couple sont plus souvent en couple que la populations sans dépendance. L'apparition de la dépendance d'une aide humaine semble donc avoir protégé contre la séparation.

	Vit en couple (milliers)		
	Oui	Non	Total
Pas d'aide humaine	26 361	11 987	38 348
% ligne	69%	31%	100%
Apparition pendant le couple	168	55	223
% ligne	75%	25%	100%
Apparition avant le couple	9	38	48
% ligne	20%	80%	100%
Total colonne	26 538	12 080	38 618
% ligne	69%	31%	100%

Tableau 4. Vie de couple et besoin fréquent d'aide humaine : jamais, besoin apparu pendant la vie de couple, besoin dès la mise en couple. Champ : population France Métropole 18-69 ans, vivant à domicile. Source : enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », Insee 2003.

Lecture : De 38 618 000 personnes de 18-69 ans, 223 000 (1 %) ont un besoin fréquent d'aide humaine, apparu après la première mise en couple, et dont 168 000 (75 %) vit, en 2003, en couple.



Graphique 4. Probabilité de rester sans union selon l'âge : personnes dépendantes d'aide humaine connaissant le problème de santé avant la première mise en couple (cercle1=2), connaissant le problème de santé après la première mise en couple (cercle1=1), et personnes sans dépendance d'aide humaine (cercle1=0) ; enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire ».

Lecture : 100 % des personnes dépendantes d'aide humaine sont solitaires (c'est-à-dire ne vivent pas en couple) jusqu'à l'âge de 17 ans, 75 % jusqu'à l'âge de 60 ans.

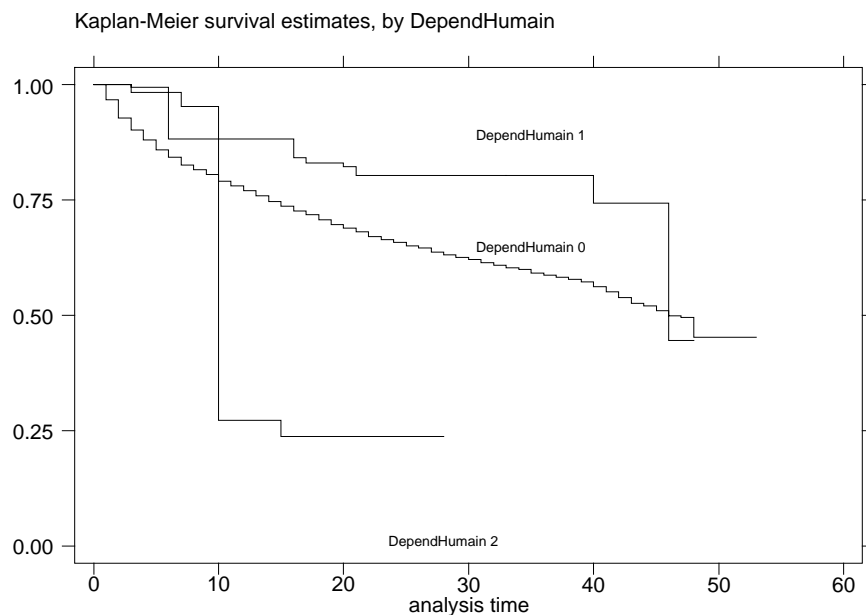
Parmi les personnes dépendantes d'aide humaine, plus d'une sur deux ne se mettra jamais en couple.

La probabilité de ne jamais connaître de vie de couple quand on a fréquemment besoin d'aide humaine avant d'être en couple est environ identique à celle de la population vivant en fauteuil : plus d'une personne sur deux reste en dehors de toute vie de couple. Ce qui était donné à titre indicatif pour la population en fauteuil se trouve confirmé ici sur un nombre d'individus plus important.

En revanche, la probabilité de connaître au moins une vie de couple dans sa vie est légèrement plus grande pour les « futurs » dépendants – c'est-à-dire les personnes chez qui la dépendance d'aide humaine apparaîtra au cours de la vie de couple et avant l'âge de 70 ans – que pour la population générale. L'on pourrait en conclure que l'apparition d'un handicap avant la vieillesse n'intervient pas totalement au hasard dans la population, et que les caractéristiques qui la rendent plus probables sont également celles qui rendent la mise en couple plus probable ou plus précoce. L'on sait, par exemple, que le fait d'appartenir à la catégorie socioprofessionnelle des travailleurs manuels entraîne une mise en couple plus tôt et plus fréquente, et qu'inversement, les cadres supérieurs, les femmes notamment, ont tendance à se mettre en couple moins souvent et plus tardivement.

La principale raison de cette particularité, toutefois, vient du fait que les couples de « futurs » dépendants sont en moyenne plus âgés que les autres couples, la dépendance survenant en moyenne à un âge plus

avancé. Ces couples concernent par conséquent davantage les générations qui se mettaient en couple à un âge plus jeune.



Graphique 5. La durée des couples : couples avec dépendance d'aide humaine dès le départ (DependHumain=2), après la mise en couple (DependHumain=1), et couples sans dépendance d'aide humaine (DependHumain=0) ; enquête « Histoire de Vie – Construction identitaire ».

Lecture : 100 % des couples dont l'un des partenaires est dépendant d'aide humaine depuis la mise en couple, est resté ensemble 3 années, ... 80 % 40 années, etc.

Parmi les couples dont l'un des partenaires est dépendant d'aide humaine, trois sur quatre n'arrivent pas à une durée de 10 ans.

L'espérance de durée des couples où l'un des partenaires est dépendant dès la mise en couple est aussi limitée que celle des personnes vivant en fauteuil. Une fois encore, les résultats concernant la population vivant en fauteuil sont confirmés. Environ un couple sur quatre dépassera le cap des dix ans, contre quatre couples sur cinq dans la population générale (voir graphique 2).

Mais les couples où une dépendance d'aide humaine apparaît au cours de la vie de couple durent plus longtemps que les couples ordinaires.

A nouveau, les couples des « futurs » dépendants, c'est-à-dire ceux où le handicap apparaît après la mise en couple, se singularisent par une espérance de durée plus élevée que l'espérance générale : trois couples sur quatre dépassera alors le cap des quarante ans, ce qui revient à dire qu'ils ne seront séparés que par le décès d'un des partenaires. L'explication est à nouveau un effet de génération et d'âge : les couples

où la dépendance survient existent souvent déjà depuis vingt ans ou plus ce qui réduit fortement le risque de séparation.

III.1.3 CERCLE 2 : LA DEPENDANCE D'AIDE MATERIELLE

Les personnes dépendantes d'aide matérielle sont autant en couple que la population générale.

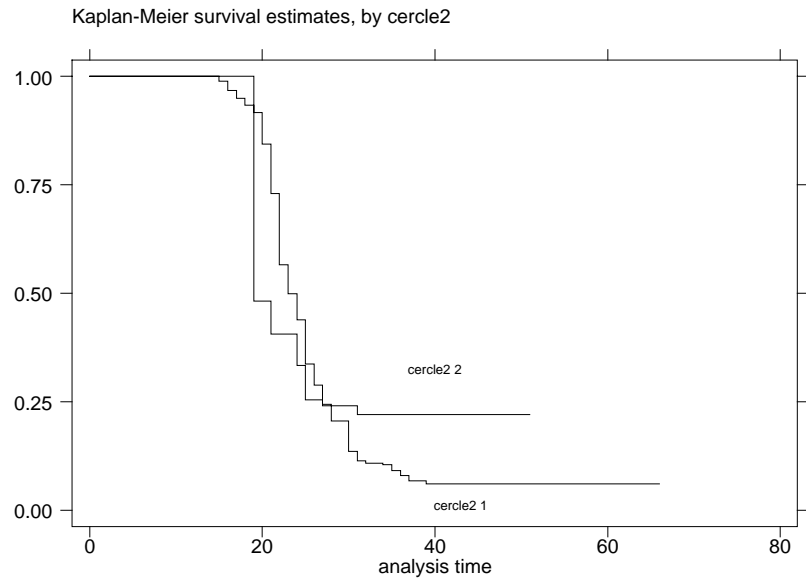
Le deuxième cercle est constitué de personnes ayant quotidiennement besoin d'une aide matérielle (voir le chapitre précédent). Sur cette population d'un million de personnes, une personne sur huit est également dépendante d'aide humaine. L'analyse différenciera par conséquent la double et la simple dépendance.

	Vit en couple (milliers)		
	Oui	Non	Total
Pas d'aide matérielle	25 248	11 756	37 598
% ligne	69%	31%	100%
Apparition pendant le couple	486	148	634
% ligne	77%	23%	100%
Apparition avant le couple	210	177	386
% ligne	54%	46%	100%
Total colonne	26 538	12 080	38 618
% ligne	69%	31%	100%

Tableau 5. Vie de couple et besoin fréquent d'aide matérielle : jamais, besoin apparu pendant la vie de couple, besoin dès la mise en couple. Champ : population France Métropole 18-69 ans, vivant à domicile. Source : enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », Insee 2003.

Lecture : De 38 618 000 personnes de 18-69 ans, 634 000 (2 %) ont un besoin fréquent d'aide matérielle, apparu après la première mise en couple, et dont 486 000 (77 %) vit, en 2003, en couple.

En 2003, la population dépendante d'aide matérielle vit en couple pour 68 %, ce qui est encore une fois presque identique au taux de la population générale (69 %). Encore une fois, les personnes chez qui la dépendance est apparue au cours de la vie de couple sont plus en couple (77 %) que les autres, et cette différence s'explique à nouveau, notamment, par l'âge de l'apparition de la dépendance. Les personnes chez qui la dépendance date d'avant la première mise en couple, sont moins en couple (54 %) que les autres. Au total, plus de 300 000 personnes de moins de 70 ans, dépendantes d'une aide matérielle quotidienne, ne vivent pas en couple. L'analyse des histoires de vie permet de distinguer les différents risques ayant conduit à cette situation.



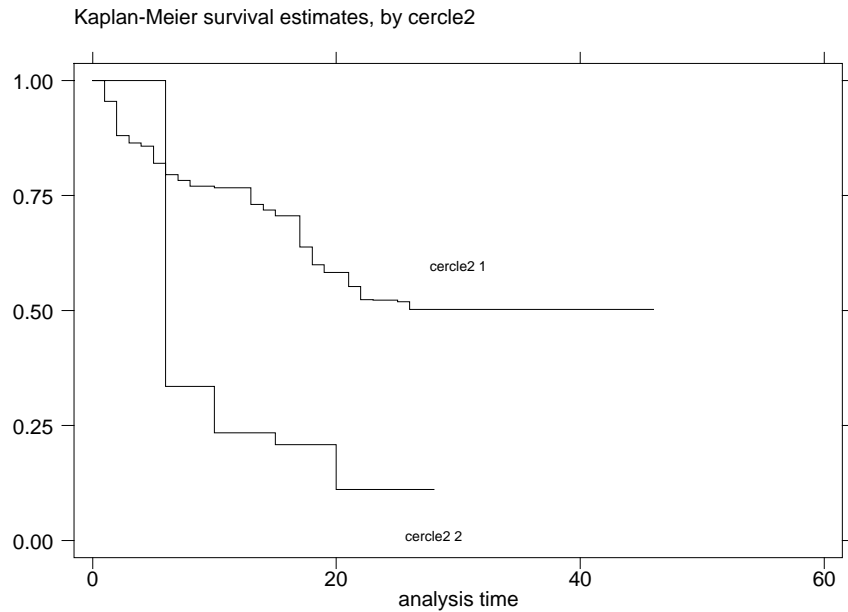
Graphique 6. Probabilité de connaître une première union, selon l'âge : population dépendante, avant la mise en couple, d'aide matérielle seule (cercle2=1) ou combinée avec aide humaine (cercle2=2).

Lecture : 100 % des personnes dépendantes d'aide matérielle seule sont solitaires (c'est-à-dire ne vivent pas en couple) jusqu'à l'âge de 19 ans, 49 % jusqu'à l'âge de 21 ans, etc.

La dépendance d'aide matérielle ne réduit pas, la probabilité de connaître une vie de couple. Combinée à une dépendance d'aide humaine, elle joue même en faveur de l'accès au couple.

La probabilité de connaître une union, quand on a besoin d'aide matérielle, est réduite seulement si l'on est doublement dépendant. Sinon, on retrouve une probabilité quasi-identique à celle de la population générale : seuls 6 % restent sans union (pour 5,5 % de la population générale). Dans le cas d'une double dépendance, par contre, la proportion de ceux ne connaissant jamais d'union monte à 22 %. On est entre la faible proportion (6 %) de ceux qui dépendent d'une aide matérielle seule et la forte proportion (plus de 50 %) de ceux qui dépendent d'une aide humaine seule. La présence d'aide matérielle, dans le cas d'une personne dépendante d'aide humaine, est donc un facteur favorisant la possibilité de la vie de couple. Si l'aide matérielle seule ne semble pas contrarier les perspectives d'une vie de couple, dans le cas d'une double dépendance, elle joue en faveur de l'accès au couple.

On touche ici un fait important : ce qui semble rendre la mise en couple difficile, c'est en premier lieu la dépendance à l'aide humaine. C'est une dépendance qui semble contrarier la mise en couple. La dépendance à l'aide matérielle, au contraire, semble accroître l'autonomie individuelle et par là la probabilité de commencer une vie de couple.

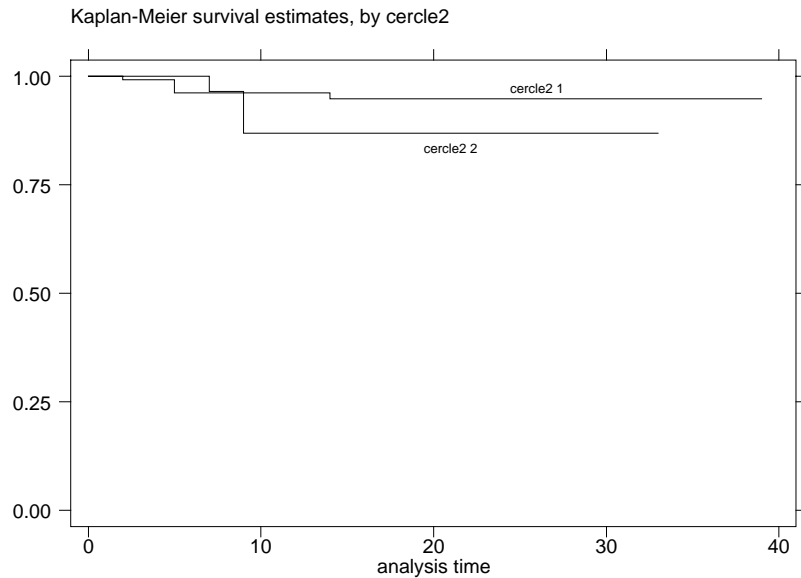


Graphique 7. Espérance de durée de couple : couples avec dépendance, avant la mise en couple, d'aide matérielle seule (cercle2=1) et combinée avec aide humaine (cercle2=2).
 Lecture : 100 % des couples dont l'un des partenaires est dépendant d'aide humaine et d'aide matérielle depuis la mise en couple, est resté ensemble 6 années, 33 % 9 années, etc.

La dépendance à l'aide matérielle, présente dès la mise en couple, n'a peu d'influence sur la durée du couple.

L'effet favorable de l'aide matérielle sur la probabilité de commencer une vie de couple ne se maintient pas au cours de la vie de couple elle-même. La durée de vie des couples avec double dépendance dès la mise en couple est comparable à la faible durée des couples débutant avec une dépendance d'aide humaine seule. La présence d'une aide matérielle ne montre donc pas d'effet favorable sur la durée du couple, contrairement à la probabilité de mise en couple.

La durée de couple est meilleure pour ceux qui s'y engagent avec une aide matérielle seule. Elle est tout de même plus faible que dans la population générale. Un couple sur deux arrive à une durée de trente ans, pour 65 % dans la population générale.



Graphique 8. Espérance de durée de couple après l'apparition du handicap ; personnes sans handicap à la mise en couple ; personnes dépendantes d'aide matérielle seule (cercle2 = 1) ou combinée à l'aide humaine (cercle2 = 2) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003
Lecture : 100 % des couples dont l'un des partenaires est dépendant d'une aide humaine seulement, est resté ensemble 7 années, 96 % 14 années, etc.

Effet favorable de la dépendance de l'aide matérielle quand celle-ci arrive pendant la vie de couple.

Comme pour les autres dépendances, quand celles-ci arrivent au cours de la vie de couple, elles semblent exercer un effet favorable sur la durée du couple. Huit à neuf couples sur dix restent ensemble « jusqu'au bout », quand la dépendance se déclare au cours de la vie de couple. Cela rejoint les estimations d'autres enquêtes françaises et étrangères (voir chapitre précédent). Certains auteurs concluaient néanmoins à un taux de séparation légèrement supérieur à la moyenne. Les données de notre enquête suggèrent le contraire : l'apparition de la dépendance protège le couple contre le risque de la séparation. En partie, encore une fois, cette « protection » s'explique par un effet d'âge.

En revanche, la sévérité de la dépendance n'est pas fonction de l'effet protecteur comme elle l'est, en sens inverse, pour la probabilité de la mise en couple. En effet, le handicap réduit la probabilité de se mettre en couple et plus il est sévère, plus la probabilité est réduite. Pour le risque de séparation d'un couple où la dépendance survient, il n'en va pas de même : le risque est également réduit, mais pas en fonction de la sévérité de la dépendance. Plus celle-ci est sévère, moins l'effet protecteur fonctionne comme le montre le graphique 8. Une dépendance d'aide matérielle seule protège fortement le couple contre le risque de séparation ; la dépendance multiple, par contre, le protège toujours, mais moins efficacement.

III.1.4 CERCLE 3 : LES PERSONNES AVEC LIMITATIONS

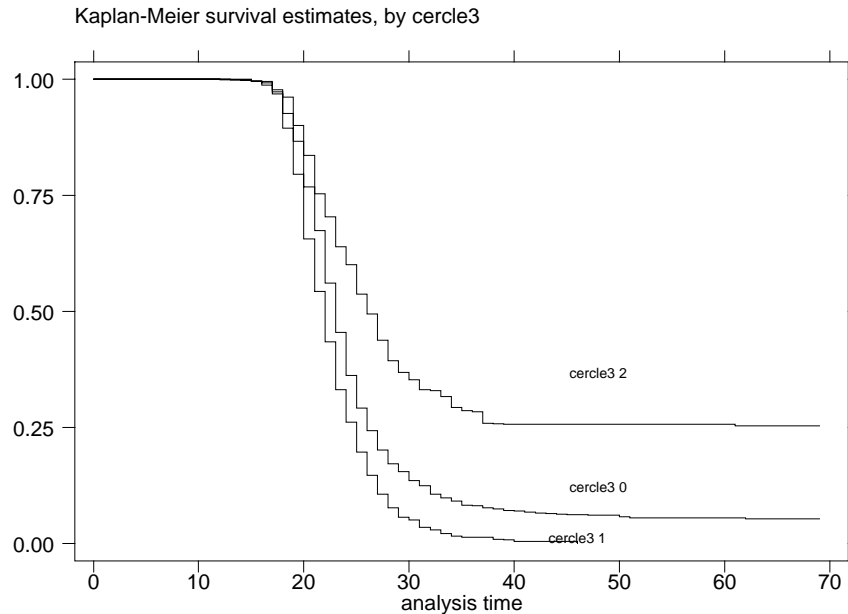
Les personnes déclarant des limitations montrent confirment les effets contradictoires sur la vie de couple.

Le troisième cercle est constitué de personnes déclarant être limitées pour une ou plusieurs activités. Environ six millions de personnes de 18-69 ans (15,6 %) sont concernées, ce qui est trois fois plus que le cercle précédent, et environ cent fois plus que la seule population en fauteuil. Les femmes (15,5 %) sont à peu près aussi nombreuses que les hommes (15,7 %) à se déclarer limitées (voir l'encadré 1). Le taux de vie en couple des personnes limitées est exactement le même que celui de la population générale : 69 %. Comme précédemment, les personnes chez qui la limitation est apparue pendant la vie de couple sont davantage en couple (78 %) que les autres, celles chez qui la limitation date d'avant la mise en couple le sont moins (51 %). Le premier constat s'explique, en partie du moins, par l'effet de l'âge, le deuxième, en revanche, par l'effet de la limitation elle-même, comme le montreront les analyses biographiques suivantes.

	Vit en couple (milliers)		
	Oui	Non	Total
Pas de limitations	22 342	10 251	32 592
% ligne	69%	31%	100%
Apparition pendant le couple	3 269	943	4 212
% ligne	78%	22%	100%
Apparition avant le couple	927	887	1 814
% ligne	51%	49%	100%
Total colonne	26 538	12 080	38 618
% ligne	69%	31%	100%

Tableau 6. Vie de couple et limitations fonctionnelles : pas de limitations, limitations apparues pendant la vie de couple, avant la mise en couple. Champ : population France Métropole 18-69 ans, vivant à domicile. Source : enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », Insee 2003.

Lecture : De 38 618 000 personnes de 18-69 ans, 4 212 000 ont une ou plusieurs limitations d'activité, apparue après la première mise en couple, et dont 3 269 000 (78 %) vit, en 2003, en couple.

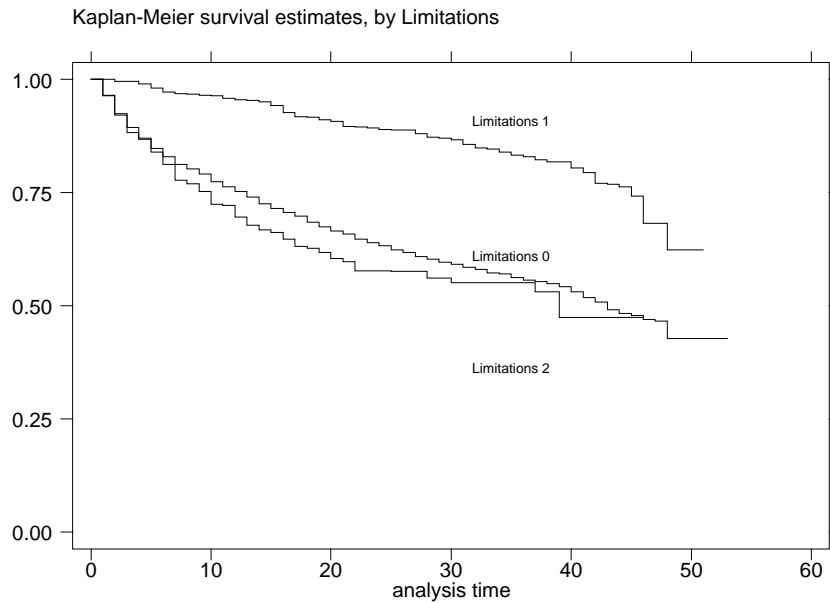


Graphique 9. Proportion n'ayant pas connu d'union, selon l'âge : population avec limitation avant la mise en couple (cercle3 = 2), après la mise en couple (cercle3 = 1), et population sans limitation (cercle3 = 0) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.
Lecture : 100 % des personnes avec limitations sont seules (c'est-à-dire ne vivent pas en couple) jusqu'à l'âge de 16 ans, ... 26 % jusqu'à l'âge de 63 ans, etc.

Avoir une limitation fonctionnelle réduit la probabilité de se mettre en couple.

La probabilité d'être ou d'avoir été en couple pour la population ayant des limitations dépend évidemment du moment de l'apparition des limitations. Ceux et celles pour qui la limitation date d'avant la mise en couple ont, certes, plus de probabilité de ne jamais connaître de couple (une personne sur quatre) et leur première mise en couple est plus tardive que dans la population générale.

Comme pour la population dépendante, la probabilité de connaître au moins une vie de couple est plus importante pour les « futures » limités. Le même raisonnement l'explique : il s'agit probablement d'une population spécifique du point de vue socioprofessionnel et plus sûrement d'un effet de génération.



Graphique 10. Espérance de durée de couple : couples avec limitation avant la mise en couple (cercle3 = 2), après la mise en couple (cercle3 = 1), et couples sans limitations (cercle3 = 0) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.
Lecture : 100 % des couples dont l'un des partenaires connaît une limitation depuis la mise en couple, est resté ensemble 1 année, 97 % 2 années, etc.

Une fois en couple, la durée du couple est fortement favorisée quand la limitation apparaît pendant la vie du couple, légèrement défavorisée quand elle est présente dès la mise en couple.

La durée de couple pour la population ayant des limitations suit la logique que nous avons déjà constatée au sujet des autres catégories de handicapés : la présence de la limitation au moment de la mise en couple est défavorable à la durée du couple, tandis que l'apparition d'une limitation au cours de la vie de couple semble favoriser sa durée.

III.1.5 CONCLUSION SUR L'EFFET DU HANDICAP

L'enquête « Histoire de Vie » a permis d'estimer la probabilité pour ceux et celles vivant en situation de handicap pour accéder à une vie de couple. Cette probabilité semble fortement réduite dans le cas d'une ou plusieurs dépendances d'aide humaine ; elle est significativement réduite dans le cas d'une limitation ; elle l'est très peu quand il s'agit d'une dépendance d'aide matérielle. Cela confirme de nombreux écrits qualitatifs (voir chapitre précédent), mais à notre connaissance aucune estimation chiffrée n'était disponible jusqu'ici.

Les données de l'enquête HdV confirment également les estimations des différentes enquêtes qualitatives concernant le risque de séparation quand un handicap intervient au cours de la vie de couple. Ce risque s'avère faible (10 à 20 %). Il semble plus faible que si aucun handicap ne soit apparu. On pourrait donc parler d'un effet protecteur du handicap sur la durée de vie des couples. Mais si l'effet négatif du handicap sur la probabilité d'une mise en couple était bien en relation directe la sévérité de celui-ci, l'effet protecteur semble répondre à une relation inverse : le handicap léger protège mieux que le handicap sévère.

L'effet protecteur sur la durée de vie des couples n'agit pas si le handicap était déjà là à la mise en couple. Dans ce cas, le risque de séparation devient plus grand et, comme dans le cas de la première mise en couple, d'autant plus grand que le handicap est sévère. Ici encore, il n'existe pas, à notre connaissance, d'estimations chiffrées qui pourraient nous servir de points de comparaison.

III.1.6 VUES DES HOMMES, VUES DES FEMMES

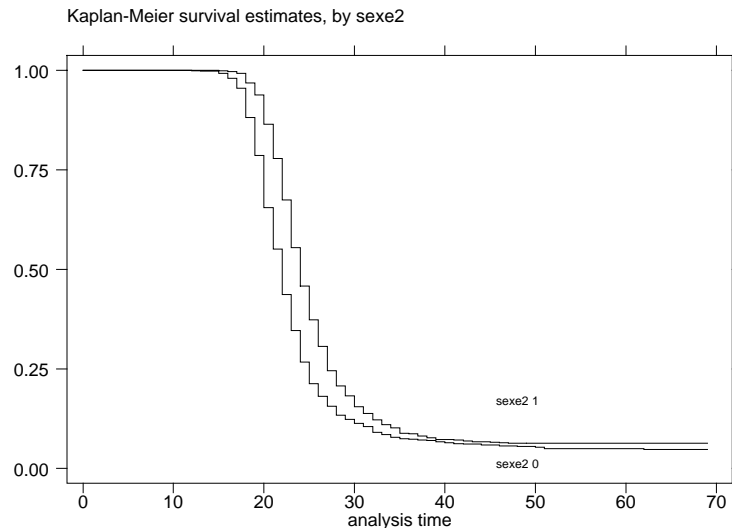
L'enquête HdV permet un premier regard quantitatif sur les effets du handicap sur la vie de couple des hommes et des femmes. Comme nous avons exposé au chapitre précédent, une controverse oppose ceux pour qui la femme handicapée est confrontée à une double discrimination : celle d'être femme et celle d'être handicapée. Ses chances pour accéder à une vie de couple seraient plus faibles que celles des hommes handicapés. Pour l'homme valide, une femme handicapée ne pourrait ni le valoriser en société, ni tenir son rôle au foyer, que ce soit pour tenir le ménage ou pour alimenter ses désirs. Pour la femme valide, en revanche, l'homme handicapé serait sinon attractif, du moins valorisant car il lui permettrait de le soigner et de prendre une place plus importante dans le couple. D'autres s'opposent à ces hypothèses basées sur le partage conventionnel des rôles en suggérant que le handicap ébranle moins la femme que l'homme et que par conséquent la survie du couple serait moins menacée si le handicap atteint la femme.

Pour regarder statistiquement l'effet du handicap sur le couple, nous distinguons à nouveau les trois risques : celui de se mettre en couple quand on est handicapé ; celui de se séparer quand on a commencé une vie de couple en étant handicapé ; et celui de se séparer quand le handicap intervient au cours de la vie de couple.

Dans les chapitres suivants nous reviendrons sur les effets du handicap sur la vie de couple du point de vue qualitatif. Car la durée de la vie de couple n'est qu'un indicateur de sa réussite, la qualité de la vie de couple en est un deuxième.

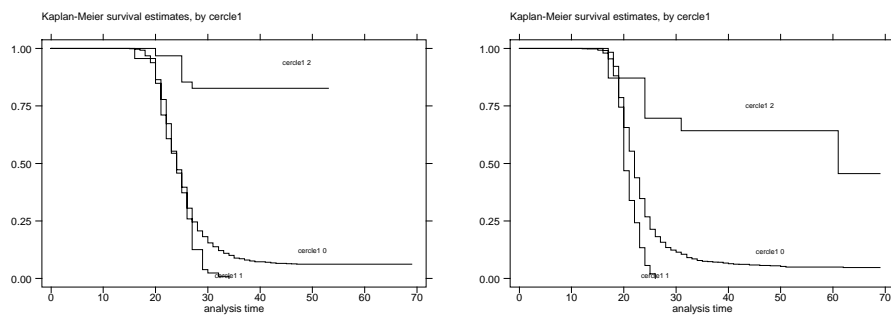
Hommes et femmes : pas le même calendrier, pas la même probabilité de se mettre en couple.

Dans la population générale, les hommes et les femmes n'ont pas la même probabilité de se mettre en couple. Les hommes s'unissent en général plus tardivement que les femmes, et le pourcentage d'hommes qui ne s'unira jamais est également plus élevé : 6,3 % contre 4,7 % pour les femmes (voir graphique 11).



Graphique 11. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) en fonction de l'âge ; hommes (sexe2 = 1) et femmes (sexe2 = 0) ; population générale ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.
Lecture : voir graphiques précédents.

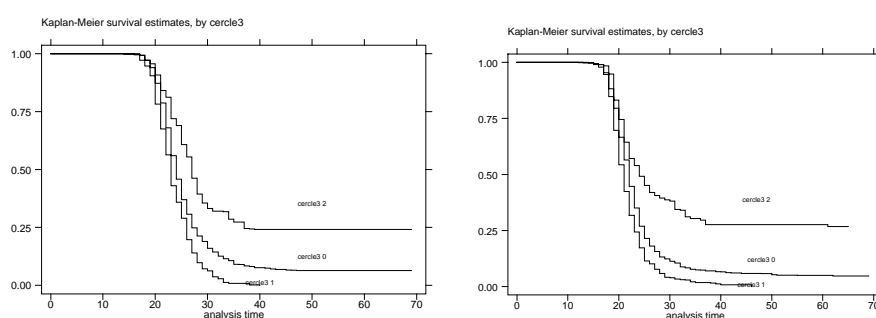
Dans ces conditions, il est peu opportun de comparer la probabilité de mise de couple des hommes et des femmes vivant telle ou telle situation de handicap. Mieux vaut étudier l'effet du handicap sexe par sexe. Le graphique 12 montre la probabilité de mise en couple pour les hommes (à gauche) et les femmes (à droite) dépendant d'aide humaine.



Graphique 12. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) dépendants d'aide humaine, en fonction de l'âge ; hommes (gauche) et femmes (droite) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.
Lecture : voir graphiques précédents.

A handicap égal, les femmes ont plus de chance de se mettre en couple.

La comparaison entre hommes et femmes dépendants d'aide humaine avant la mise en couple suggère que les hommes auraient moins de probabilité de commencer une vie de couple (environ 20 %) que les femmes (environ 35 %). La différence est significative, même si elle ne met pas en cause l'effet principal qui est celui du handicap lui-même. La différence ne va pas dans le sens attendu. Les femmes semblent avoir plus de facilité à se mettre en couple que les hommes. Cet effet de sexe, favorable aux femmes dans le cas du handicap lourd, disparaît dans celui du handicap plus léger. Le graphique 13 montre le cas des hommes (à gauche) et des femmes (à droite) vivant avec une ou plusieurs limitations.



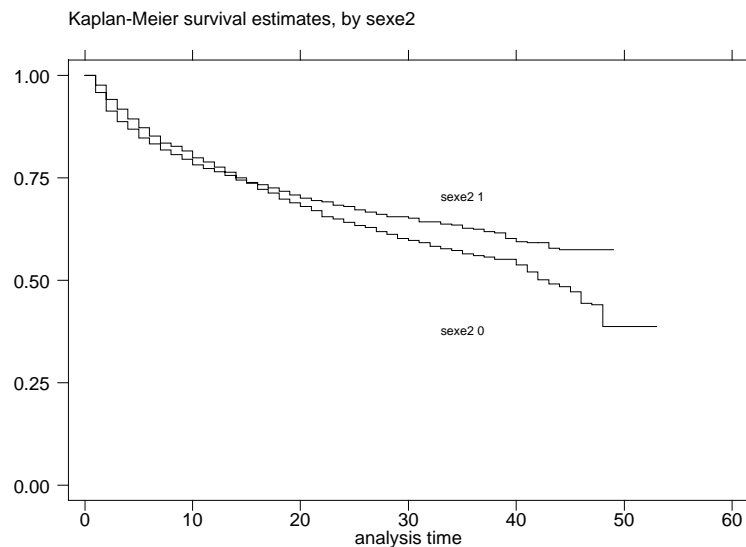
Graphique 13. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) ayant une limitation, en fonction de l'âge ; hommes (gauche) et femmes (droite) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003.
Lecture : voir graphiques précédents.

A handicap égal, la durée des couples engagés par une femme handicapée est plus courte que la durée des couples engagés par un homme handicapé.

Comme pour la probabilité de commencer une vie de couple, nous comparons d'abord les durées de vie de couple telles qu'elles ont été déclarées par les hommes et les femmes de la population générale. Les durées seraient égales si les hommes et les femmes se référaient aux mêmes couples. Ce n'est pas entièrement le cas. Même si nous négligeons le fait des hommes vivant avec un homme (1,1 % des hommes vivant en couple) et des femmes vivant avec une femme (0,5 % des femmes vivant en couple), et même si nous faisons abstraction d'éventuels problèmes d'échantillonnage, les couples auxquels font référence les hommes de 18 à 69 ans ne sont pas les mêmes couples que ceux auxquels font référence les femmes de 18 à 69 ans. Car les partenaires des hommes sont généralement plus jeunes qu'eux (âge moyen 47,4 ans), les partenaires de femmes plus âgées (49,3 ans). On s'attendrait donc à voir la part des femmes toujours en couple au delà d'une certaine durée diminuer plus vite que celle des hommes, leurs

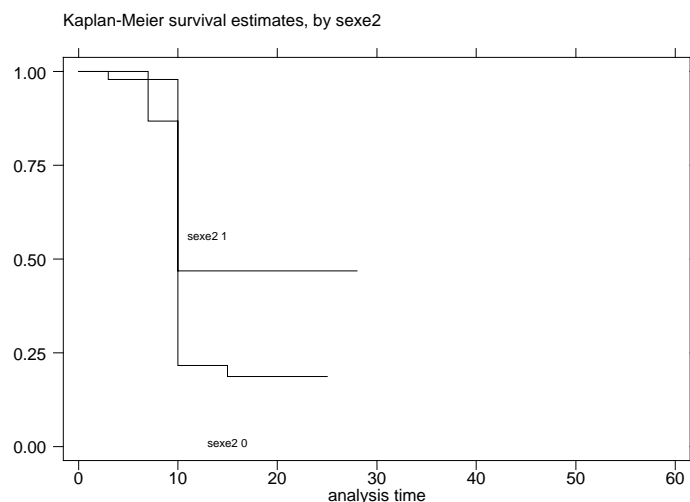
partenaires étant soumis à une mortalité plus élevée. C'est ce que l'on constate effectivement (graphique 14).

Or, le nombre d'unions ayant eu une courte durée aurait dû être le même pour les hommes et les femmes. On constate que ce n'est pas totalement le cas. Les hommes déclarent plus d'unions de moins de 15 années de durée que les femmes. La différence renvoie probablement plus à un biais de déclaration qu'à une réalité. Toujours est-il que les unions jusqu'à une durée de 20 ans environ ont été déclarées de façon suffisamment similaire pour que l'on puisse étudier l'effet du handicap selon le genre.



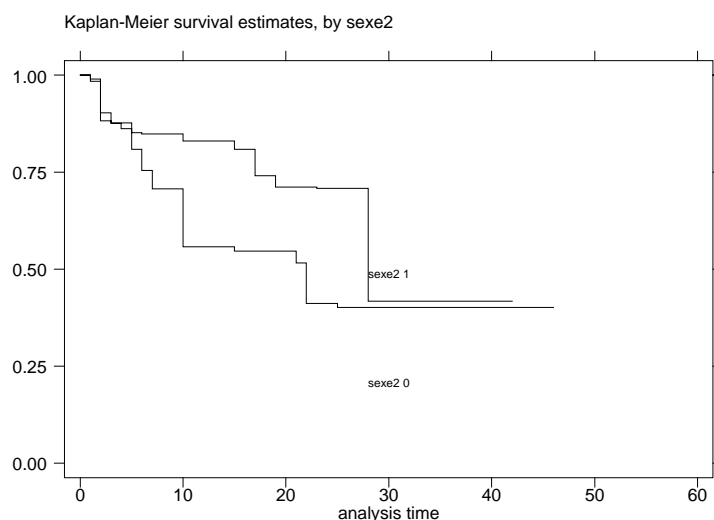
Graphique 14. Durées des couples selon le sexe : couples déclarés par les femmes, population générale (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes, population générale (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

Le graphique 15 montre la durée des couples engagés par un homme ou une femme déjà dépendant d'aide humaine. Dans les deux cas, la durée est courte comparée aux couples de la population générale. Le cap des dix ans semble difficile à passer. Dans le cas des hommes dépendants, la moitié des couples se séparent. Dans celui des femmes dépendantes, c'est le cas pour quatre couples sur cinq.



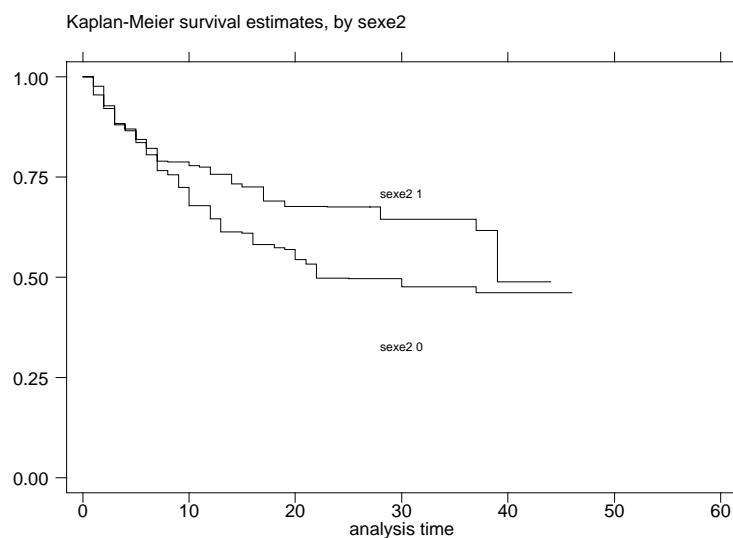
Graphique 15. Durées des couples où une dépendance d'aide humaine est présente dès la mise en couple ; femmes dépendantes d'aide humaine (sexe2 = 0), hommes dépendants d'aide humaine (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

La différence est particulièrement nette quand il s'agit de couples où l'un des partenaires est dépendant d'aide matérielle dès la mise en couple. Si dans le cas des femmes dépendantes le risque de séparation est plus grande que dans la population générale, pour les hommes il semble y avoir un effet protecteur, leurs couples arrivent pour près de 75 % à une durée de près de trente ans, ce qui est plus que la moyenne. Toutefois, cet avantage relatif disparaît brusquement après. Le destin des couples engagés avec un partenaire dépendant d'aide matérielle semble donc fortement généré.



Graphique 16. Durées des couples où une dépendance d'aide matérielle est présente dès la mise en couple ; femmes dépendantes d'aide matérielle (sexe2 = 0), hommes dépendants d'aide matérielle (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

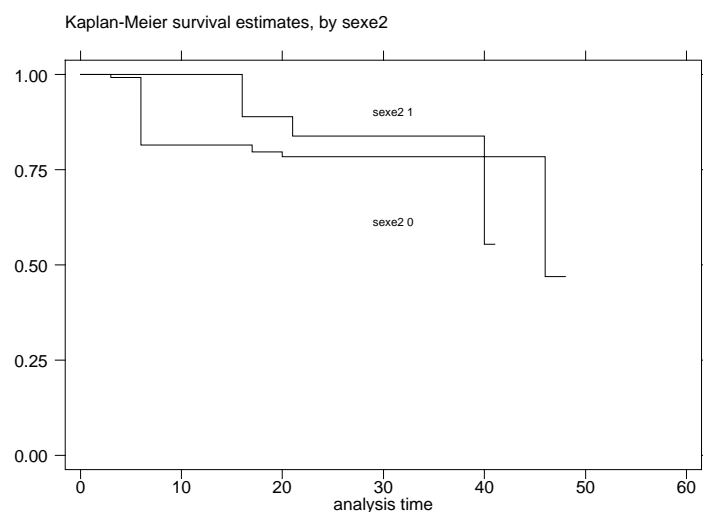
Qu'il ne s'agit pas d'un artefact statistique démontre le cas des couples engagés par des partenaires dont l'un connaît une ou plusieurs limitations dès la mise en couple (graphique 17). Le graphique montre le même dessin que pour les personnes avec aide matérielle : un risque légèrement accru de séparation (par rapport à la population générale) quand il s'agit d'une femme avec limitation, légèrement diminué (par rapport à la population générale) quand c'est l'homme. Et encore une fois les courbes se séparent avant la durée de dix ans, pour se rejoindre après trente d'années de durée. On rappelle notre constat antérieur (graphique 10) au sujet des couples engagés avec limitations : l'effet des limitations sur la durée des couples semblait presque nul. Ici nous pouvons préciser ce constat : il est négatif dans le cas d'une femme avec limitations, positif quand il s'agit d'un homme.



Graphique 17. Durées des couples où une limitation est présente dès la mise en couple ; femmes avec limitation (sexe2 = 0), hommes avec limitation (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

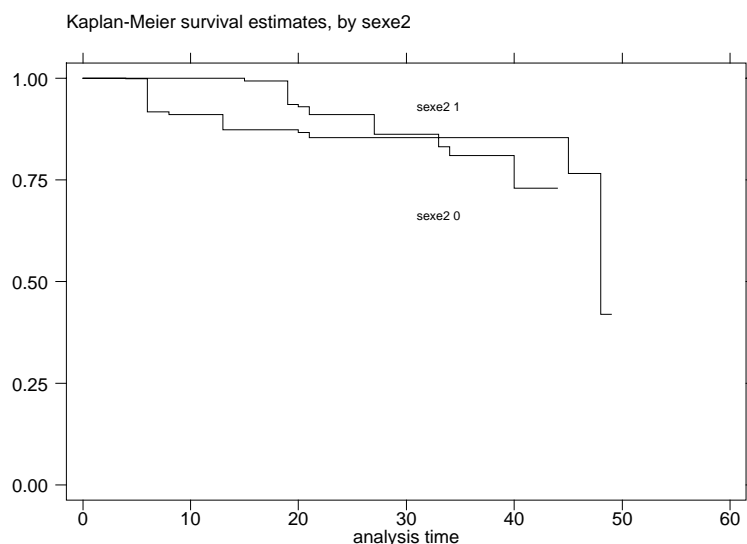
A handicap égal, la durée des couples où apparaît un handicap est plus courte quand celui-ci concerne la femme que quand il concerne l'homme.

Le graphique 18 montre la durée du couple où une dépendance d'aide humaine est apparue au cours de la vie de couple. Hommes et femmes dépendants ont été séparés. Quand il s'agit d'une femme dépendante, l'on voit qu'un peu plus de 20 % des couples se séparent au bout de six ans. Les autres ne se séparent pas ou presque. Quand il s'agit de l'homme, un peu moins de 20 % se séparent, et bien plus tard : après 16-20 années de couple. Encore une fois, les autres ne se séparent pas. Ainsi, l'effet protecteur du handicap existe bien pour les deux sexes, mais il est plus fort quand la dépendance frappe la femme que quand elle concerne l'homme.



Graphique 18. Durées des couples où une dépendance d'aide humaine est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes dépendantes d'aide humaine (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes dépendants d'aide humaine (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

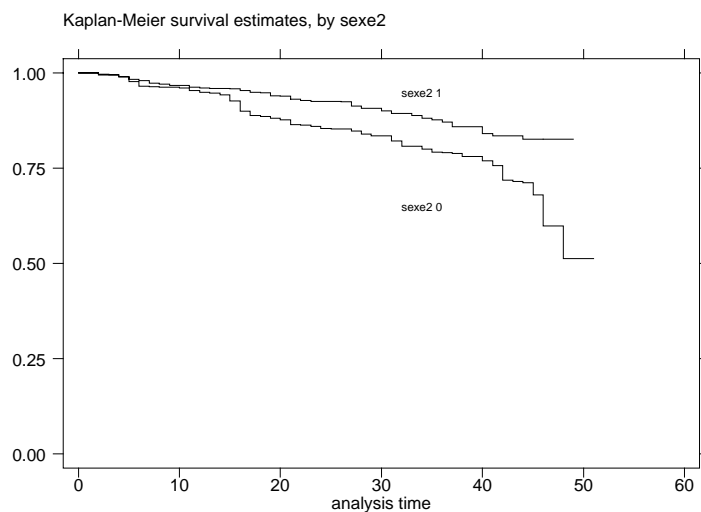
Le graphique 19 montre le même dessin pour les couples où l'un des partenaires devient dépendant d'aide matérielle au cours de la vie de couple. Ici aussi, l'effet protecteur du handicap est présent pour les deux sexes. Et une nouvelle fois, les couples avec une femme dépendante se sépare avant 10 ans, ceux avec un homme dépendant seulement après 20 ans de durée.



Graphique 19. Durées des couples où une dépendance d'aide matérielle est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes dépendantes d'aide matérielle (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes dépendants d'aide matérielle (sexe2 = 1) ;

champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

Les limitations qui apparaissent au cours d'une vie de couple montrent encore une fois exactement les mêmes effets : protection contre la séparation, mais une protection qui fonctionne mieux pour les hommes avec limitations que pour les femmes.



Graphique 20. Durées des couples où une limitation est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes avec limitation (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes avec limitations (sexe2 = 1) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003 ; Enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire », INSEE 2003

III.1.7 CONCLUSION SUR L'EFFET DE GENRE

Nous avons voulu mesurer l'effet du genre sur (1) la probabilité de se mettre en couple quand on vit avec un handicap, (2) la durée du couple engagé par une personne déjà handicapée à la mise en couple, (3) la durée du couple quand le handicap survient pendant la vie de couple.

- (1) A handicap égal, la probabilité de commencer une vie de couple est plus grande pour les femmes que pour les hommes. La différence est particulièrement sensible dans le cas d'un handicap sévère, nécessitant une aide humaine régulière. Elle disparaît dans le cas d'un handicap léger, comme les limitations fonctionnelles sans dépendance.
- (2) A handicap égal, les couples engagés par des femmes handicapées durent moins longtemps que ceux engagés par des hommes handicapés. Dans le cas d'un handicap sévère, entraînant une dépendance humaine, les couples semblent préservés de la séparation jusqu'à la durée de dix ans environ. Ensuite, la séparation est un phénomène massif, pour les hommes handicapés, mais plus encore pour les femmes. Dans le cas d'un handicap plus léger – dépendance matérielle ou limitations – l'effet protecteur des dix premières années ne joue plus. Les séparations surviennent dès la première année, comme dans la population générale. Puis, elles s'accroissent quand il s'agit d'une femme handicapée, pour ralentir dès la durée de 10 ans et s'arrêter après 20 ans de vie de couple. Quand il s'agit d'un homme handicapé, les séparations augmentent plus tard, après 10 années de couple, culminent à 15-20 ans de couple pour s'arrêter après trente ans. Au total, la proportion de couples qui se séparent après avoir débuté avec un homme ou avec une femme vivant avec un léger handicap est comparable.
- (3) A handicap égal, la durée des couples où survient un handicap est plus courte quand il frappe la femme que quand c'est l'homme. Rappelons que dans les deux cas, le couple dure plus longtemps que les couples de la population générale. Il n'en est pas moins vrai que l'effet protecteur s'avère le plus important dans le cas d'un homme handicapé. Pour les handicaps sévères – dépendance d'aide humaine mais aussi dépendance d'aide matérielle – le décrochage entre hommes et femmes se situe dès la durée de cinq ans. Les couples qui doivent se séparer le font à cette durée quand il s'agit d'une femme handicapée. Dans celui d'un homme handicapé, c'est dix ans plus tard que les couples se séparent. Dans les deux cas, il s'agit d'un petit pourcentage, et les deux pourcentages sont comparables (20 à 25 %). Pour les handicaps plus légers – limitations – l'effet protecteur joue mieux son rôle pour hommes et femmes. La part des couples qui se séparent est très faible jusqu'à une durée de 15 années. Ensuite, les couples où la femme connaît des limitations se séparent plus, mais elle suit à peu près le dessin de la population générale où la surmortalité masculine dans les couples plus âgés commence à se faire sentir.

III.2 Rencontres et mises en couple

Les récits de vie récoltés donnent les couleurs du quotidien à ces trajectoires de vie que nous tentons de reconstruire. Les personnes interviewées parlent de leurs tentatives de rencontre avec l'autre, de leurs façons d'exister dans le social, et des stratégies qu'elles déploient pour enclencher des relations inter-individuelles qui ne se font pas toujours « naturellement ». Elles nous expliquent également, comment elles voient, sur le moment, ou *a posteriori*, certaines phases de leurs vies, et entre autres, leurs périodes de célibat, de solitude, d'abstinence diront certains, et leur évolution personnelle à cet égard, tout au long de leur vie. D'une manière générale le thème de la rencontre amoureuse et/ou sexuelle est le plus souvent abordé par les sujets dans une dialectique reliant d'une part leur situation psychologique, leurs attitudes, leurs façons d'être dans les interactions sociales et d'autre part les réalités environnementales qui s'imposent à eux. Nous pouvons ainsi comprendre à quel point, mais surtout dans quelles configurations les personnes qui présentent des déficiences physiques et sensorielles sont, ou ne sont pas, en situation de handicap au regard de l'accès aux relations amoureuses, sexuelles et à la vie de couple.

Partant tout d'abord d'une présentation des situations de handicap majeur au regard des relations amoureuses et de la vie de couple, nous développerons ensuite les configurations dans lesquelles ce désavantage se réduit notablement, en prenant la mesure de l'importance centrale du temps dans le processus de dépassement de ces situations de handicap.

III.2.1 LES SITUATIONS DE HANDICAP DANS L'ACCES A LA VIE DE COUPLE : QUAND LA RENCONTRE AMOUREUSE ET/OU SEXUELLE S'AVERE TRES DIFFICILE, VOIRE IMPOSSIBLE...

La rencontre amoureuse, et/ou sexuelle est parfois présentée par les personnes présentant des déficiences comme difficile, problématique, voire impossible pour elles. Cette situation peut être associée à certains moments de leur vie, comme très souvent l'adolescence et le début de la vie de jeune adulte pour ceux qui sont déficients depuis l'enfance, ou à des temps d'isolement social subi et de solitude profonde empêchant toute relation, ou encore à des phases de vie dans lesquelles le sujet lui-même se décrit comme refusant d'aller vers les autres ou même d'envisager ce type de relation.

Pour les personnes présentant des déficiences néo-natales ou survenues durant la première enfance, on peut dire que globalement, l'adolescence a été une période difficile en ce qui concerne l'entrée dans les relations amoureuses. Les hommes en particulier évoquent une très grande souffrance liée à une mise à l'écart par les adolescentes de leur âge devant lesquelles ils semblent ne jamais pouvoir parvenir à être perçu comme partenaire amoureux potentiel. Le langage utilisé est très fort pour décrire la puissance et l'intensité du sentiment de rejet et de souffrance alors éprouvé : « souffrance », « gros choc », « très très dur », « terrible » etc. C'est ici un environnement humain singulier qui est obstacle majeur : le groupe d'adolescents, décrit comme ne laissant aucune opportunité possible au jeune déficient pour accéder à une place dans le jeu des amours et des expériences adolescentes.

Là, c'est vraiment très difficile parce qu'en fait on voit qu'on a pas de place, c'est-à-dire, au niveau des rapports, c'est là où on se construit, en fait, hein, on se construit plus tôt mais, aussi, on se construit à travers les rapports un peu de séduction avec les jeunes filles, bon : « il veut sortir avec toi ». Bon, c'est le truc classique mais que vous, vous ne connaissez pas en fait. C'est-à-dire que vous, vous vous retrouvez vite facteur ou... Vous voyez, il fallait transmettre les informations. Et là, c'est difficile parce que là, vous vous rendez compte, vous ne vous en rendez pas compte parce que vous le vivez mais, avec le recul... Bon, si je l'avais su, avec le recul, je l'aurais vécu avec beaucoup plus de philosophie, voyez. Mais, quand vous le vivez, c'est très très dur parce qu'en fait, vous vous rendez compte que vous pouvez pas accepter votre corps, votre physique, et donc c'est très dur... Là, il y a un vrai... Un vrai problème. Psychologiquement, c'est très dur de se construire. En fait, vous passez toutes ces années là très difficilement. Donc, pour moi ça reste le gros choc en fait. [Mario, 42 ans, polio d'une jambe, boite – Vit en couple avec une femme valide]

Cette configuration lie d'une part des jeunes déficients en phase, comme leurs camarades du même âge, de construction d'eux-mêmes et d'apprentissage des relations sociales, et des relations amoureuses et sexuelles, et d'autre part des attitudes d'exclusion et de rejet de cette place spécifique de la part des autres adolescents. Elle produit une situation de handicap majeur que l'on va retrouver très directement à la fois dans l'âge tardif auquel les jeunes déficients accèdent pour la

première fois à une relation amoureuse ou de flirt, ou encore dans des recours, en désespoir de cause, aux services sexuels de prostituées.

Ca a été très tardif [rire], oui elle a été très tardive [la vie amoureuse]..... Non, par contre j'avais de très proches amies [pendant l'adolescence], mais pas de petites amies... Et en fait ma première amie, ça a été heu, à 25 ans, quand je suis allé dans un centre pour malvoyants, après mes études. [Homme de 32 ans, aveugle de naissance – vit en couple avec une femme valide]

Henri, infirme moteur cérébral, en fauteuil électrique, a aujourd'hui 56 ans, et vit en couple avec une femme valide. Sa première expérience sexuelle a été provoquée par lui à l'âge de 20 ans, en demandant à son cousin germain d'aller chercher pour lui et de lui amener jusqu'à sa chambre de cité universitaire une prostituée. Jusque là, vivant chez ses parents, et scolarisé en école primaire et collège ordinaires, puis ensuite dans un centre spécialisé de l'APF pendant le temps du lycée jusqu'au baccalauréat, il n'avait jamais pu avoir de relation intime avec une jeune fille ou une femme.

Et c'était vraiment une souffrance pour moi. Je pense, sans exagération avoir moins souffert de l'handicap que de l'abstinence [pendant l'adolescence]. Les filles voulaient être amie-ami avec moi, c'est tout, tu comprends? [...] Les filles préfèrent les para [paraplégiques], les myopathes, aux IMC..... Pourquoi à ton avis ? Ils peuvent parler correctement...[...] Puis je suis rentré à la fac de droit sans avoir jamais eu de rapports. [Henri, 56 ans, IMC, en fauteuil électrique, vit en couple avec une femme valide, 2ème couple]

On comprend ainsi que la difficulté d'accès à la vie amoureuse évoquée ici touche des jeunes déficients scolarisés en milieu ordinaire au moment de leur adolescence, mais aussi certains de ceux qui sont scolarisés en milieu spécialisé et cette difficulté se révèle à eux alors même qu'ils ont le sentiment, par ailleurs, d'être parfaitement intégrés socialement dans leur groupe de pairs en âge.

Ces douloureuses expériences adolescentes et les représentations sociales dominantes qui les sous-tendent contribuent parfois à générer ensuite des comportements d'auto-limitation, des inhibitions reposant à la fois sur la perception du rejet de soi comme partenaire sexuel ou conjoint potentiel par l'extérieur et sur une représentation de soi atteinte dans sa dimension sexuée et dans son estime de soi. A ce moment là, c'est le sujet qui produit lui-même, pour part, le désavantage dans l'accès à la vie sentimentale et sexuelle par une attitude, un comportement, un retrait ou une distance particulière à l'égard de cette place pourtant espérée.

Une chose importante, très jeune, j'ai longtemps cru que je ne pourrai pas me marier ni avoir de vie de famille et ni avoir d'enfants en fait. Pour moi c'était... C'est assez important de le souligner parce que je pense que beaucoup de personnes handicapées doivent avoir cette impression. Pour moi, c'était quelque chose de

complètement exclu, impossible. Je ne pouvais pas du tout me projeter à ce niveau-là. Donc, on a du mal à s'identifier à beaucoup de choses en fait, après, de gens c'est... [Mario, 42 ans, polio d'une jambe, boite – Vit en couple avec une femme valide]

Cette analyse doit nous rappeler que Mario, né au début des années 1960, a vécu son adolescence dans la fin des années 70 et le début des années 80. A l'époque aucune mesure spécifique n'encadrait la scolarisation en milieu ordinaire des rares enfants, qui comme lui, présentaient une déficience, et Mario n'a pas eu de contact avec des personnes handicapées ni fréquenté d'associations de personnes handicapées dans sa jeunesse. Pour le dire simplement, il était, comme la plupart des jeunes déficients de cette époque, sans modèle d'adulte auquel s'identifier par rapport à sa situation corporelle. Il y avait pourtant des adultes touchés par la polio, et même plus qu'aujourd'hui, bien sûr, mais ils étaient globalement invisibles pour un adolescent menant une vie ordinaire : ils sortaient peu, les associations de personnes handicapées avaient à ce moment là beaucoup moins de reconnaissance et de communication qu'aujourd'hui. On était en 1975 et la loi d'orientation pour l'intégration venait juste d'être votée.

De la même manière et à la même époque, Joël, qui est une personne de petite taille, né également dans les années 1960, évoque l'âge tardif de sa première relation, en soulignant sa timidité et sa difficulté personnelle à « aller de l'avant ».

On va dire que je n'ai pas vraiment vécu de relations sexuelles, je dirais, pas avant l'âge... On va dire, en 1990. Donc, en 90, je devais avoir 27 ans si je ne me trompe pas. [...] donc, je n'ai eu aucune relation avant, même relations amoureuses, même relations sentimentales que ce soit avec une fille ou avec un garçon. Et, on va dire, la première relation sexuelle qui s'est présentée a été en 1990. Donc, à partir de là, c'est là où j'ai découv... Enfin, découvert, on va dire, oui - une façon de découvrir et en même temps, de... De... De cheminer sexuellement avec... Dans le... Enfin, en tant qu'homosexuel, quoi. [...] une découverte de... Dans ce domaine. Donc, c'était plus une relation avec un... Un copain puisque lui, c'était aussi une découverte. Donc, ça a duré quelques... Quelques années. Ça a duré à peu près deux ans. [...] J'ai commencé tard [ma vie sexuelle] je pense qu'il y a des choses.... Il y a le problème de la taille et, le... Le fait de... D'être...[...] Par... Par le fait de la taille et puis, de fait d'être relativ... D'avoir été relativement timide et puis aussi, de... De l'éducation que j'ai reçue...[...]. Mais, une relation... Enfin, une éducation assez stricte, assez sévère, assez... On va dire assez sévère du côté du père et puis, une relation stricte et étouffante du côté de la mère. Donc, ce qui fait que ça m'a... Dans certains... Dans un certain sens, j'avais du mal à m'épanouir et bon à aller de l'avant, quoi. [Joël, de petite taille, 42 ans, homosexuel, en couple non cohabitant avec un homme de taille classique (5ème couple)]

Mais on trouve aussi pour des personnes ayant été touchées tardivement par une déficience, des situations dans lesquelles la rencontre amoureuse semble très difficile. C'est le cas en particulier évoqué par des femmes présentant des incapacités fonctionnelles importantes et qui décrivent un regard social et un regard des hommes sur elles-mêmes excluant toute relation amoureuse ou sexuelle, dans le sens où elles ont le sentiment de ne plus être perçues comme partenaire sexuelle potentielle.

Françoise qui a 54 ans explique ainsi comment sa maladie a transformé radicalement le regard des hommes sur elle. Ayant vécu jusqu'à 45 ans une vie exempte de problème de santé, elle s'est retrouvée en quelques mois dans l'obligation d'utiliser un fauteuil roulant, paralysée par une amyotrophie spinale distale. Son compagnon de l'époque, avec lequel elle vivait depuis plus de dix ans, l'a quittée quelques mois après l'annonce du diagnostic de sa maladie. Depuis elle n'a connu que deux très courtes aventures et vit sans sexualité. Actuellement elle vit en fauteuil roulant électrique et n'a gardé qu'une mobilité de la tête.

Du jour où je me suis retrouvée en fauteuil – vous savez, j'ai quand même vécu 45 ans valide – alors, du jour où je me suis retrouvée en fauteuil, ma vie a changé mais net. ... Mais j'ai vraiment vu dans les yeux des hommes, cette petite étincelle qu'il y avait quand je parlais avec des hommes, etc, elle n'y était plus quoi. Et puis même des regards fuyants. C'était net, mais clair. Du jour au lendemain. Du jour où je me suis assise dans un fauteuil, c'était fini. Et puis les conversations étaient complètement différentes. On me parlait de mon fauteuil, de ma maladie, de mon handicap mais plus de ce que j'étais, de ce que j'avais fait, de ... Voyez. Les conversations étaient sans intérêt, devenaient sans intérêt. Enfin, moi, parler de mon fauteuil et de ma maladie, ça ne me passionne pas. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, en fauteuil électrique par amyotrophie spinale distale survenue à 45 ans – Divorcée, vit seule]

Mais au-delà des hommes, son expérience l'amène à devoir constater que même dans les représentations des professionnels du handicap, sa déficience n'est pas compatible avec la sexualité. Cet élément est d'autant plus important qu'il s'agit d'une expérience sociale actuelle, et non pas datée.

Vous savez, j'ai eu une drôle d'expérience. C'était au centre de rééducation fonctionnelle à R.[ville d'habitation préalable]. C'était au début, quand je suis rentrée du V.[pays étranger]. Bon, j'avais demandé au médecin – parce que j'étais en hôpital de jour, j'y allais tous les jours dans ce centre de rééducation – et j'avais demandé au médecin une consultation gynécologique. Bon j'avais vu qu'il avait eu un temps d'arrêt, mais il m'avait dit « Oui, pourquoi pas ». Et l'après-midi, je vois ma kiné, vers 4h, en fin d'après-midi et elle me dit « Ah Mme L. vous les avez bien fait rigoler. ». Je dis « Ah bon ». Elle me dit « Oui, on a eu une réunion là avec M. X. – donc le fameux médecin – et il nous a dit que vous aviez fait une demande pour aller voir un gynécologue. Ça a été l'hilarité générale. ». Et je lui dit « Ah bon ? ». Et elle me dit « mais oui, c'est vrai ». Elle me dit « Ben oui, finalement, vous n'en êtes pas moins femme ». Ce sont ses mots exacts. Une kiné qui travaille en service de rééducation fonctionnelle. C'était en 98. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, en fauteuil électrique par amyotrophie spinale distale survenue à 45 ans – Divorcée, vit seule]

Ce reflet en forme de rejet renvoyé par le social génère rapidement une réaction de défense, et Françoise a opté, plus ou moins inconsciemment pour un dégagement des préoccupations amoureuses.

J'ai vraiment l'impression que ma libido est endormie quoi. Et c'est bien comme ça. [...] Une espèce de sublimation, je ne sais pas si on peut dire ça comme ça. Et finalement c'est bien plus confortable. C'est de la paix ! Ca fait partie de cette paix que j'ai trouvée. [...] Je ne me suis rien dit du tout, ça c'est fait naturellement. Avec le temps hein. Ça fait 9 ans que mon compagnon m'a quittée. J'ai eu deux aventures en 9 ans. Ca se fait naturellement.... Alors peut-être que nous on peut... Nous les femmes on peut faire ça – j'imagine puisque pour moi je l'ai fait naturellement – et que pour les hommes c'est plus compliqué. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, en fauteuil électrique par amyotrophie spinale distale survenue à 45 ans – Divorcée, vit seule]

L'histoire de Françoise peut se comprendre comme l'acceptation progressive par une femme d'une place singulière, en dehors de la sexualité et du couple, alors même qu'une place sociale lui est faite : elle milite dans une association de personnes handicapées, elle a repris des études universitaires, elle reçoit sa famille et ses amis chez elle, sort tous les jours.

Est-ce la place assignée à toute femme touchée dans son corps ?

Hélène, qui a 52 ans aujourd'hui, parle aussi d'années sans possibilité de rencontre amoureuse, mais contrairement à Françoise elle insiste sur sa propre attitude de mise à distance des hommes à ce moment-là. Hélène a été amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, suite à un cancer. Rapidement on lui propose un appareillage et la mise en place d'une prothèse de jambe qui va être associée à une phase de vie très problématique au niveau relationnel :

Il y a eu, je pense, le grand choc de la prothèse... De la prothèse. Et je pense que c'est ça qui m'a posé problème... C'était un an après mon handicap, après mon amputation. J'ai été appareillée à peu près un an après [37 ans] Prothèse très lourde, très lourde qui allait de la taille... Bon, qui remplaçait une jambe mais qui partait de la taille, c'était pas une prothèse de contact qu'on enfilait comme une botte, c'était une prothèse qu'on... Qu'on arrimait à la taille et qui était extrêmement lourde. Dans les meilleurs matériaux, elle faisait 14 kilos. Donc, c'était extrêmement... En kevlar, c'est-à-dire les matériaux les plus légers qui existent au monde. J'avais le must du must mais, c'était très lourd physiquement et c'était surtout ce qui me tracassait le plus, très lourd psychologiquement. C'était ça le paradoxe, c'était que cette prothèse devait me rendre des services de mobilité mais, en fait, elle m'enfonçait dans... Dans une... Enfin, j'emploie peut-être pas le bon mot mais, j'avais presque une schizophrénie parce que je ne pouvais pas... Je ne pouvais pas à dire aux gens « la fille vous voyez eh bien, c'est pas moi. Moi, je ne suis pas comme ça. Moi, je suis quelqu'un qui n'a qu'une jambe », etc. Non, ça ne marchait pas. Enfin, j'avais ce problème psychologique très fort et je me renfermais de plus en plus. Et, je parle de ça il y a quinze ans donc, j'étais encore jeune. Et, je me faisais quelquefois draguer dans la rue et je ne répondais pas. Je ne répondais pas et je n'étais absolument pas réceptive. Alors, il y a des handicapés amputés et appareillés qui te diront le contraire : que eux, ça leur a donné des ailes mais, mon histoire c'est que moi, ça me traumatisait. J'étais profondément... Profondément blessée par... C'était une blessure psychologique. Et, quand je me faisais aborder par des garçons, je... Je me sauvais... Enfin, c'est un lapsus... Je... Je ne voulais absolument aucun contact masculin, ça m'a... c'est quelque chose qui me... Qui m'effrayait parce que je me... Je me voyais pas leur dire « j'ai une jambe de bois, je ne suis pas celle que vous croyez », des choses comme ça. Donc, c'était un énorme problème.... Et, ça, ça a duré pendant deux ans. Deux, trois ans. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

L'effet de normalisation morphologique produit par l'appareillage génère ici pour Hélène un sentiment de duplicité, de falsification de son image, et bien plus, un sentiment de falsification d'elle-même, qui inhibe toute possibilité de rencontre. Dans ce conflit entre identité externe et identité pour soi, traversé par de nombreuses personnes ayant la possibilité de plusieurs formes de présentation de soi, Hélène choisit la fuite, se sentant incapable et ne sachant comment, à ce moment-là, faire face à un homme la voyant « normale » alors qu'elle a « une jambe de bois ».

Pour finir ce chapitre portant sur les grandes difficultés de la rencontre, Myriam, qui présente comme Françoise, une amyotrophie spinale qui l'oblige à vivre en fauteuil roulant électrique, mais elle depuis l'enfance, insiste sur la limite que peut constituer l'environnement institutionnel et géographique. Avant, en quelque sorte, d'être confronté à la relation inter-individuelle et à la question de la séduction, elle nous rappelle qu'encore faut-il être en situation de voir des gens et d'être vu, ce qui n'est pas toujours le cas, en particulier pour les personnes présentant des déficiences touchant leurs capacités de déplacement.

Après, ce qui peut changer la donne, à mon avis, c'est d'être enfermée. Parce que là, c'est sûr, tu peux pas rencontrer de gens...[...] Et la classe de troisième, la première troisième où j'ai fait... Dans un... Une institution complètement fermée avec que des filles, en plus (rire). J'ai jamais connu de choses plus horribles que ça, c'était après l'hôpital. Dans un... après l'opération du dos, c'était un... Un centre de cure...[...] et là, c'est sûr, tu rencontres personne. [...] Ce qui manque à la personne handicapée, c'est surtout la possibilité de rencontrer des gens. Parce qu'il y a beaucoup de... De moments où on rencontre personne, quoi. Quand tu es en foyer, quand tu es... Quand tu peux pas accéder à certains lieux, quand la ville est impraticable, quand... Tout ça, ça fait des... Quand tu peux pas être scolarisé, que tu vas pas à la fac, que tu trouves pas de boulot [...] Il y a eu des grandes périodes de ma vie où je me suis retrouvée toute seule et où j'étais coincée sans espaces de rencontre. Ouais. Ça, c'est un.. Quand j'ai été au foyer de CS[petite ville]. Là, je suis restée un an sans... j'avais vingt-six ans. Entre 25 et 26 ans, ouais. Où je suis resté un an, un an et demi [...] c'était un foyer autogéré aussi mais... mais alors, c'était dans un bled paumé, CS[petite ville]. Ville nouvelle, même pas encore aménagée, toute... Avec des travaux partout, sans transports en commun. [...] On était 6 personnes, c'était pas grand-chose, je sais pas, il y avait peut-être une dizaine d'employés. C'était dur. Alors, je me suis inscrite dans des trucs parce que, bon, je reste pas les deux pieds dans le même sabot. Je me suis inscrite dans un truc d'alphabétisation pour les jeunes, j'ai organisé des trucs au niveau de la maison de quartier, j'ai... J'ai essayé de participer à des activités, quoi, mais bon, c'est pas évident. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, en couple non cohabitant avec un homme valide]

On le comprend, entre isolement institutionnel ou géographique, rejet des autres et retrait ou réserve des personnes touchées par des déficiences, peut s'installer une spirale qui produit l'exclusion et l'impossibilité de rencontre amoureuse ou sexuelle.

Mais au-delà de ces moments et de ces situations durant lesquels les personnes déficientes peuvent se sentir totalement exclues des relations amoureuses et/ou sexuelles et s'interdire ou être interdites d'accès à une

vie de couple ou de famille, d'autres expériences se font jour, qui montrent quand et comment la rencontre amoureuse peut advenir.

III.2.2 COMMENT LA RENCONTRE AMOUREUSE ET/OU SEXUELLE SE FAIT : DU NATUREL A LA STRATEGIE SPECIFIQUE

III.2.3.1 « Naturellement, comme pour n'importe qui... »

Un certain nombre de rencontres sont décrites au cours des entretiens comme s'étant faites « naturellement ». Il faut entendre ici, le plus souvent, qu'il s'agit de rencontres que le sujet a faites au cours de sa vie quotidienne sans calcul ou organisation stratégique particulière, et dans les lieux et environnements « naturellement » fréquentés par lui à ce moment-là de sa vie.

Ainsi, les personnes interviewées ont rencontré « naturellement » des personnes, avec lesquelles elles ont eu ensuite des relations amoureuses, des flirts, des relations sexuelles, dans des lieux de sociabilité ordinaires et classiques comme par exemple au sein de groupes œcuméniques, de groupes amicaux d'adolescents, au cours de repas chez des amis, dans des lieux de pratique sportive ou encore dans des lieux de rencontre gays. Dans ces contextes, ce sont des personnes « valides » qui sont rencontrées et qui (contre toute attente au regard du chapitre précédent) entament « naturellement » des relations intimes avec des personnes présentant des déficiences.

C'est le cas par exemple de deux femmes qui racontent des adolescences durant lesquelles elles ont eu la possibilité répétée d'avoir des « petits copains » : Isabelle, sourde oralisée, scolarisée en milieu ordinaire avec un suivi spécialisé d'un SESSAD, au lycée dans les années 1990, et Myriam, présentant une grave déficience motrice qui l'oblige à se déplacer en fauteuil roulant électrique et scolarisée dans un lycée mixte¹⁶ dans les années 1975-1980.

Il y en a beaucoup qui me demandent est-ce que j'ai souffert du fait de ma surdité, est-ce que je n'ai pas été exclue, tout ça. Au contraire, j'en garde un très bon souvenir. Au collège ou au lycée, j'ai jamais eu de problème avec les professeurs et les élèves hein. Et donc, j'étais très bien intégrée, hein. Vraiment... Bon, ça n'a pas toujours été rose bien sûr, bon, avec les copines des fois, pareil les mains devant la bouche, hein ou qui mettaient des cheveux devant la bouche, pour pas que je comprenne hein. Donc, à ce moment-là, je rigolais pour participer au maximum quoi, même si je comprenais pas, je rigolais quand même. Mais, non, j'en garde de bons souvenirs. J'ai eu pas mal de petits copains, on peut l'avouer, sourds et entendants, hein. Peu importe. [Isabelle, 32 ans, sourde oralisée, parle la LSF, mariée avec un malentendant]

Pour Myriam, c'est dans un milieu semi-spécialisé que se mettent en place les premières relations avec les garçons de son âge, qui sans être qualifiées de « naturelles » par elle, sont jugées « plus simples » que pour les jeunes vivant en internats spécialisés.

¹⁶ Le lycée mixte en question reçoit 50% de jeunes présentant des déficiences et 50% de jeunes n'en présentant pas.

Non, non je pense que ça s'est passé comme pour n'importe qui, d'autant plus que le dernier, le lycée quoi, enfin depuis la 5^{ème} j'étais dans un lycée, heu, comment on appelle ça, à intégration à l'envers, c'est-à-dire que c'était les valides qui étaient intégrés dans les classes, et donc ouais on avait des contacts, j'avais pas que des contacts avec des personnes handicapées, puis je faisais partie de plein de groupes... (rire) ça me fait rire maintenant mais... Des groupes de prière, heu des groupes œcuméniques, l'aumônerie du lycée, et avec tous ces groupes là on avait des rencontres avec des valides, de notre âge, donc c'était... C'était plus simple quoi... Enfin, plus simple que pour les personnes handicapées qui vivent en centre complètement fermés quoi. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Au-delà des groupes spontanés de lycéens, les associations religieuses ou autres s'offrent comme des espaces d'interaction dans lesquels on peut rencontrer l'autre. Ceci d'ailleurs ne concerne pas que les adolescents, loin de là. Le club de sport ordinaire, l'association des arts du cirque, lieux de pratique corporelle ouverts à tous accueillent, semble-t-il, sans beaucoup de difficultés, les adultes qui présentent des déficiences et qui font la démarche d'aller vers eux. Lieux d'une exposition corporelle qui pourrait marquer ou souligner la différence, ils se révèlent cependant pour certains des lieux possibles de rencontres sexuelles ou amoureuses.

Non, non, c'est... je voulais pas handisport, y'avait que des ... que des gens handicapés, je voulais pas...[...] Non mais, de toute façon, j'ai fait un rejet immédiat de tout ce qui avait marqué "handi". Je crois que "handi" ci, "handi" là, c'était pas possible. Voilà, donc, je suis allée dans un club de sport donc, c'était le « g »... Voilà. Et, j'allais à l'école du cirque pour faire du trampoline pour reprendre... Pour trouver l'équilibre. Et, j'ai commencé, donc, je te dis, à rencontrer des garçons comme ça. Et, ça a continué pendant quatre ou cinq ans et... [...] J'ai eu 5 années de...de libertinage, en tant que personne handicapée quoi. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

Cette fonction et cet usage du club sportif comme « club de rencontre » ne sont pas originaux, différents travaux de sociologie du sport ont déjà souligné ces aspects (Ernst A., 2005¹⁷). Il convient alors d'y lire une stratégie de rencontre non spécifique à la question du handicap qui consiste à fréquenter des espaces sociaux que l'on juge susceptibles d'offrir des opportunités pour ce type de rencontre.

Outre ces contextes classiques et banalisés de la rencontre, les personnes qui présentent des déficiences rencontrent également beaucoup de partenaires dans leurs lieux même d'habitation, en particulier parmi le personnel de soin ou d'assistance à la vie quotidienne qui les côtoie par définition de façon assez intime. Que ce soit dans des appartements indépendants, dans des foyers-logements, ou encore dans

- ¹⁷ Ernst Audrey (2005). *Etre seuls ensemble. Pratiques et représentations dans un centre de remise en forme*, Thèse de Doctorat de l'Université Montpellier 1, ss la dir. du Pf. C. Bromberger et de C. Pigeassou.

des foyers auto-gérés, les situations de co-présence physique provoquées par l'assistance et les soins à la personne dépendante génèrent souvent le développement de relations amicales, et éventuellement de relations amoureuses et/ou sexuelles.

C'était les résidents qui étaient gestionnaires [du foyer] quoi. ... Bon c'était nous qui recrutions donc en général on recrutait des gens qui étaient à peu près dans notre tranche d'âge c'est-à-dire 25 ans quoi, et puis il y avait pas mal de rencontres résidents-employés, employés-employés (rire), plus rarement résident-résident mais ça arrivait quand même. [...] Dans les foyers que j'ai faits, c'était des jeunes, beaucoup étaient étudiants, ils venaient là pour bosser, pour faire un... Pour avoir un job, en fait, en plus de leurs études. C'était pas du tout des gens qui étaient formés dans l'optique de... De gérer des personnes dans un foyer, quoi, c'était... ils étaient juste là comme assistants quoi donc, c'est complètement différent. Ce qui fait que les rencontres posaient pas de problèmes. Puis, il y a pas un directeur derrière pour dire « non ! On sort pas avec les résidents, non, ça se fait pas, c'est pas déontologique ou je sais pas quoi ». Donc, ouais, les rencontres se faisaient quand elles pouvaient se faire, pas de problèmes. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Si comme le fait remarquer Myriam, certains environnements institutionnels sont plus ou moins favorables aux rencontres amoureuses et/ou sexuelles, selon l'organisation hiérarchique de la structure ou encore selon le type de personnel embauché, on doit souligner à quel point les lieux de vie regroupant des personnes déficientes sont des lieux favorables à l'expérimentation des relations amoureuses et sexuelles pour les personnes handicapées. En effet, pour beaucoup de personnes les situations de blocage vécues à l'adolescence ou après des expériences malheureuses ou encore après l'atteinte traumatique le cas échéant, vont se résoudre à l'occasion d'un séjour dans une structure spécialisée. Il peut s'agir de rencontres avec des personnes sans déficience, les personnels, ou avec des pairs en déficience.

C'est de la chance après. Je suis tombée sur un mec tout de suite en sortant de... De chez moi.. Fin, en arrivant au foyer [suite à sa séparation avec son mari, à 22 ans]. J'ai été accueillie par des gens supers sympas. Et tout de suite, j'ai... Il y a eu un mec qui m'a draguée, je suis sortie tout de suite avec lui...(rire) ... Avec lui, les choses étaient claires parce que de toute façon c'était... Ça pouvait être qu'une relation... Comment... Non sérieuse, puisqu'il était marié et père de famille. Donc ...[...] ah là, j'ai pas du tout été effrayée par le fait qu'il puisse un jour... Me dire un jour "on va vivre ensemble", c'était pas du tout... Même... Même pas envisageable. [...] Deux mois après, j'ai changé de foyer et ça a été pareil, quoi. Je me suis fait draguer tout de suite, quoi. Et sans arrêt ! (rire) [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Pour Romain, aveugle, qui ne parvient pas, à cette époque de sa vie, à transformer les relations amicales nombreuses qu'il entretient avec des jeunes femmes voyantes en relations amoureuses, les stages en centre de rééducation qu'il entreprend à l'âge de 25 ans sont l'occasion de deux rencontres successives avec des jeunes femmes malvoyantes qui sont ses premières expériences amoureuses.

Et donc c'est en fait, ma première relation amoureuse ça été une personne que j'ai connue – les relations amoureuses c'était un peu après - que j'ai connue dans le cadre d'une de ces rééducations en fait... [...] Donc en fait moi ma première amie a été une... mes deux premières amies d'ailleurs, parce que j'ai eu deux relations qui ont duré à peu près, en gros disons une année chacune, à peu près, et qui étaient des... des personnes donc que j'ai connu à M.[centre de rééducation], des demoiselles qui étaient déficientes visuellement, malvoyantes donc. Mais ce qu'il y a c'est que dans les deux cas en fait, c'était des relations à grande distance parce que la première fois c'était L.[ville] et la deuxième fois P.[ville]. Donc c'était un petit peu compliqué quoi. [...] On s'est connus grâce à M. si vous voulez. Voilà voilà. Les relations de couple se sont faites après quoi, parce que bon quoi, c'était pas... c'est assez difficile quand vous êtes en rééducation en même temps de mélanger tout ça quoi. C'est après la rééducation si vous voulez quoi. Bon, si un petit peu, officieusement il y en avait quand même, mais c'était pas très encouragé (rire). Ça arrivait quand même franchement, mais bon. [Romain, 32 ans, aveugle de naissance – vit en couple avec une femme valide]

On a le sentiment que les lieux de vie spécialisés, les séjours de rééducation en hôpital ou internat spécialisés, et même les associations de personnes handicapées, ou bien d'aide aux personnes handicapées sont des lieux dans lesquels, de façon récurrente, est évoquée la possibilité de rencontre amoureuse et/ou sexuelle « naturelle ». Ce que l'on appelle dans le jargon professionnel « les milieux spécialisés » s'avèrent être des espaces singuliers, habités par des individus présentant des déficiences ou pas (assistants, personnel médical, paramédical, personnel éducatif spécialisé, mais aussi les familles et amis proches des personnes présentant des déficiences) mais qui, dans les deux cas, entretiennent un rapport de grande proximité avec le handicap.

On peut faire l'hypothèse selon laquelle ces rencontres qui adviennent dans ce que nous appelons ici « les milieux spécialisés »¹⁸ sont qualifiées de naturelles dans le sens où elles sont plus faciles qu'ailleurs pour les personnes handicapées elles-mêmes. Ces dernières ont face à elles des personnes que nous avons qualifiées d' « initiées » dans un précédent travail (Marcellini A., 2005, p. 122). Mais initiées à quoi ? Dans cette recherche préalable qui portait exclusivement sur des sportifs en fauteuil roulant nous avons interprété cette facilité à rencontrer des gens « du milieu » par le fait qu'ils étaient déjà initiés à la culture du groupe, ici en particulier à une connaissance de la face invisible du corps paralysé et de ses problèmes. Au-delà des atteintes motrices, on peut faire l'hypothèse que la connaissance par l'autre « initié » ou le pair en handicap des difficultés diverses et variées générées par la déficience est un élément central de facilitation des rencontres, de construction d'affinités et d'une certaine connivence autour de la déficience.

Ainsi, très souvent, les personnes interviewées ont eu ou ont actuellement des relations amoureuses et/ou sexuelles avec des hommes ou des femmes médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ambulanciers etc. Et la « naturalité » de ce type de rencontre peut s'expliquer par la disparition, dans ce contexte de ce que l'on nomme

¹⁸ Outre les établissements médicaux, médico-sociaux, lieux d'hébergement spécialisés, il convient de prendre en compte ici le monde associatif dédié aux personnes handicapées qu'il s'agisse d'associations de parents (et d'amis) de personnes handicapées, d'associations de personnes handicapées, d'associations sportives ou de loisirs pour les personnes handicapées etc...

dans le langage courant « la barrière du handicap ». La connaissance (professionnelle ou encore familiale) qu'a le partenaire des réalités de la déficience en question le met en situation d'être et d'être perçu comme « au courant », et donc comme quelqu'un qui n'est pas ni « effrayé » par le handicap, ni « à informer » par rapport au handicap.

Mais dans les milieux spécialisés, les personnes qui présentent des déficiences y rencontrent aussi leurs « pairs en déficience », puisque bien souvent, qu'il s'agisse d'établissements spécialisés, de services hospitaliers ou d'associations, toute l'organisation institutionnelle est fortement marquée par une catégorisation médicale, c'est à dire par type de déficience.

Les rencontres amoureuses et/ou sexuelles des couples composés de deux personnes handicapées se font classiquement dans les milieux spécialisés, lieux de regroupement volontaire ou non de personnes présentant le même type de déficience. Ainsi, Luc et Virginie, le jeune couple marié de personnes en fauteuil roulant que nous avons interviewé s'est rencontré au sein du centre de rééducation fonctionnelle dans lequel ils réalisaient tous les deux un séjour post-traumatique après des accidents ayant blessé la moelle épinière, et les laissant paraplégiques. Un autre couple marié, celui de Roger et Denise, présentant des handicaps moteurs également, plus âgé celui-ci, s'est rencontré dans un foyer d'hébergement de personnes handicapées où ils vivaient tous les deux, foyer que le couple a aujourd'hui quitté pour un appartement autonome. Un jeune couple de sourds, marié lui aussi, s'est rencontré à l'occasion d'une consultation de conseil au sein d'une association pour l'intégration des déficients auditifs, l'un venant consulter, l'autre étant le professionnel conseiller qui l'a reçu. Ils sont aujourd'hui mariés et attendent un enfant. Henri a lui aussi rencontré sa première femme, IMC comme lui, dans une association de services destinés aux personnes handicapées : lui, jeune étudiant, y exerçant des responsabilités bénévoles en sus de ses études, elle venant en utiliser ces services pour organiser sa vie d'étudiante qui commençait. Ils se sont mariés, ont vécu ensemble pendant 20 ans et ont eu 3 enfants.

On le voit donc, les « milieux spécialisés » apparaissent ici comme un espace social singulier dans lequel on peut faire « naturellement » des rencontres, un monde « d'initiés » à la déficience.

Cependant, si certaines rencontres sont vécues comme se faisant « naturellement », dans différents types de lieux, souvent la déficience impose la construction de stratégies spécifiques pour dépasser les situations de blocage présentées précédemment, et en particulier pour faire des rencontres hors des milieux spécialisés.

III.2.2 « Il faut s'y prendre autrement.... »

Lorsque les personnes présentant des déficiences cherchent à faire des rencontres amoureuses et/ou sexuelles, la plupart d'entre elles se sentent, dans un premier temps, désarmées face à cette situation. En effet, elles mobilisent alors les modèles comportementaux qui leur ont été transmis, et qui sont référés aux rôles sexués à tenir dans ce genre de

situation et cherchent à savoir comment elles peuvent les habiter. Très rapidement, elles font le tri de ce qui est utilisable ou pas (ou plus) par elles au regard de leurs capacités spécifiques (motrices, sensorielles, de communication etc.), des situations favorables ou défavorables pour elles, des modalités de prises de contact pertinentes ou impertinentes pour elles etc. S'en suit alors un apprentissage, soit par essais-erreurs, soit par un guidage des pairs plus expérimentés, de modalités singulières visant à réduire les situations de handicap dans le processus de rencontre et de séduction.

Les personnes touchées par une déficience à l'âge adulte ont un vécu et une expérience de la rencontre relative à leur situation antérieure qui se trouve totalement inadaptés à leur nouvelle position. Quand elles cherchent à faire des rencontres amoureuses et/ou sexuelles, elles s'interrogent beaucoup : elles veulent être actives, veulent se « lancer », mais comment faire ?

Jim devenu tétraplégique à l'âge de 30 ans, est très représentatif de ces interrogations et questionnements sur « comment faire autrement que comme on l'a appris? ». Son témoignage est d'ailleurs très riche d'enseignements sur une différence de handicap généré par une atteinte motrice pour un homme et pour une femme dans le cadre des rencontres : l'homme est en premier lieu touché dans la dimension active, physique voire prédatrice du jeu de séduction ici évoqué. C'est l'engagement physique de l'acteur masculin, part non négligeable de l'apprentissage social de la masculinité, qui n'est plus « jouable ». Dès lors on doit comprendre que « trouver d'autres moyens pour séduire » signifie aussi, d'une certaine manière pour Jim, renoncer à une certaine affirmation de lui comme homme, dans un environnement social qui risque alors de le voir moins « homme » également¹⁹.

Mais même lorsqu'on n'a pas d'expérience de vie antérieure « valide », on arrive vite à la conclusion qu'il « faut s'y prendre autrement... », c'est à dire autrement que les « valides », si l'on veut rencontrer et séduire quelqu'un...

Par exemple, les jeunes aveugles et malvoyants considèrent le plus souvent les lieux classiques des rencontres des jeunes comme produisant des situations de handicap majeures pour eux, voire qui les effrayent :

Parce que c'est vrai par exemple je me serais pas vu draguer en boîte de nuit par exemple, quoi... Ça me dit pas du tout et j'en aurais été incapable parce que il y a trop de musique, c'est un lieu... C'est impossible quoi parce que il y a la musique à fond quoi, des gens qui passent dans tous les sens, on s'entend pas... Et j'aurais pas pu dire « Tiens... ». Même s'il y avait des filles qui étaient en train de me regarder, je m'en serais pas aperçu de toute façon, sauf si vraiment elle a l'idée d'arriver... De me sauter dessus, mais là peut-être que j'aurais eu peur quand même... (rire) [Romain, 32 ans, aveugle de naissance – vit en couple avec une femme valide]

¹⁹ On peut d'ailleurs faire l'hypothèse que l'inaccessibilité pour les personnes handicapées de certaines formes de jeu de séduction très marquées sexuellement et jouées dans les espaces publics (bars, boîtes de nuit, bals etc...) participe fortement à la pérennisation d'une représentation sociale de la personne handicapée comme asexuée.

Il apparaît ainsi que les usages sociaux en termes de lieux de rencontres, mais aussi les normes instituées en termes de modèles corporels genrés vont être très perturbés par les déficiences motrices, visuelles ou auditives, à la fois pour les personnes déficientes et pour leurs partenaires potentiels (Bozon M., 1990, 1991, & Bozon M. & Heran F., 1988). Cette perturbation est vraisemblablement en lien étroit avec l'importance prise par l'utilisation des « petites annonces » dans la stratégie de rencontre des personnes touchées par des déficiences.

En effet, un des moyens de rencontre les plus « courus », voire plébiscité, chez les personnes que nous avons interviewées est le passage par les « petites annonces ».

Beaucoup de couples dont l'un est handicapé, que nous appelons ici « couples mixtes », se sont rencontrés par le biais des petites annonces, et ce système des petites annonces est également évoqué par beaucoup de célibataires qui l'utilisent de façon régulière. Qu'il s'agisse des petites annonces des journaux (les quotidiens, les magazines etc.) ou depuis quelques années des multiples sites de rencontre proposés sur internet, ce mode de prise de contact pour engager des relations amoureuses est fréquemment évoqué par les personnes handicapées que nous avons interviewées comme des plus utiles pour eux.

La « petite annonce », dont la version sur internet apparaît aujourd'hui comme « branchée », souffre toutefois encore d'une représentation sociale assez négative en tant que mode de rencontre amoureuse ou sexuelle. Même les personnes ici enquêtées l'ayant utilisé montrent au travers de leurs récits une certaine résistance première à l'utilisation de cette médiation.

J'ai dit : « il faut que je rencontre un mec bien, un type bien ». Donc, j'ai une amie qui me dit « écoute : moi, j'ai rencontré mon mec par annonce ». Et, elle est mariée et, elle me dit « j'ai rencontré un type super. C'était un type assez inhibé, il aurait jamais été dans des boîtes, des bars, draguer les filles, c'est pas du tout son truc... Et, tu sais, il y a des milliers de mecs qui sont comme ça. Ça marche ». Et, j'ai dit « mais, tu l'as trouvé où ? ». Elle me dit « je l'ai trouvé sur le *Nouvel Observateur* ». Alors, j'ai dit « bon ben, j'achète le *Nouvel Observateur* ». Alors, j'ai acheté... J'ai commencé à acheter le *Nouvel Observateur* et, pendant...alors, j'avais pas mis d'annonce mais, je regardais les annonces que passaient les mecs... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

Mais très rapidement, cette modalité de rencontre apparaît à Hélène « très intéressante », et c'est ainsi qu'elle rencontre son mari actuel avec lequel elle vit depuis plus de 10 ans :

Et, j'ai rencontré... J'ai eu des rencontres pendant moins d'un an. Des rencontres ou alors, j'avais des ... des... Comment dire ? Des relations épistolaires avec des gars, bon, j'en rencontrais mais c'est... Paradoxalement, ces mecs que je rencontrais par... Par annonce, j'ai jamais couché avec eux. Aucun. C'était... C'était quelque chose... C'était une démarche différente. Et, c'était un jeu très intéressant [...] Je leur mettais la vérité, je répondais, je disais « voilà... » Donc, à l'époque, j'avais

quarante-deux ans... « J'ai quarante-deux ans, je suis célibataire, j'élève mon fils qui a onze ans, voilà, je suis handicapée, il me manque... » Je marquais, je me souviens bien, « il me manque juste une jambe mais, je suis autonome, je travaille etc. votre annonce m'a interpellée, pouvons-nous mieux nous connaître ? » Je n'envoyais jamais de photos.. Donc, j'ai rencontré peut-être huit personnes, huit mecs, pas mal. Avec certains, les choses se sont... Auraient pu se faire et d'autres, pas du tout. Et, puis, dans les huit, j'ai rencontré Aimé [son mari actuel] qui lui est un timide, inhibé. Qui était divorcé, lui, pour la deuxième fois. Et... Et son annonce m'avait plu et, je lui avais répondu. Et, je lui avais mis exactement... J'avais une lettre un peu... Pas stéréotypée mais, je racontais toujours « j'ai quarante-deux ans, bla, bla-bla, je suis handicapée etc. etc. ». Et donc, lui [son mari actuel], me... Me contacte comme les autres m'avaient contactée.... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

En outre des sites de rencontres internet « spécialisés » pour les personnes handicapées ont vu le jour ces dernières années²⁰. Là encore, malgré quelques réticences premières, quand les difficultés de la rencontre « naturelle » s'éternisent, les personnes enquêtées font le pas, et Romain a rencontré sa compagne actuelle sur un tel site :

Heuuu, [le site spécialisé] un peu par hasard, en fait, comme tout le monde, j'avais carrément envie de trouver l'âme soeur quand même quoi. Et puis à force qu'on me dise « tiens, tu devrais t'inscrire sur Internet » tout ça, il se trouve qu'un jour on m'a... J'ai reçu quelque... Une annonce sur ce site, j'ai tenté. J'ai tenté un peu par curiosité parce que au départ, franchement, j'étais déjà inscrit sur des sites de rencontres plus ordinaires entre guillemets, et j'étais assez sceptique, je me disais « je vois pas trop pourquoi l'intérêt d'un site de rencontres spécifique pour les personnes handicapées, je vois pas trop à quoi ça sert ». Et donc à l'origine je m'étais inscrit un peu par curiosité franchement quoi. Et puis il s'est trouvé qu'effectivement le site en lui-même ne m'a pas paru fabuleux fabuleux, mais qu'il y avait cette personne qui était inscrite aussi, qui était inscrite aussi un peu parce qu'elle était en lien avec des patients qu'elle avait aidé à tra... à utiliser Internet. C'était un peu par rapport à ça puis on a discuté ensemble et on a sympathisé. [Romain, 32 ans, aveugle de naissance – vit en couple avec une femme valide]

Pour comprendre comment les « petites annonces » peuvent faciliter effectivement la rencontre amoureuse et/ou sexuelle des personnes qui souffrent de déficiences, le témoignage de Henri est éclairant. Henri est IMC, et il souffre, outre ses limitations de déplacement et de mouvement, de difficultés d'élocution très importantes qui rendent la communication verbale avec lui problématique. En outre, il sait d'expérience que sa motricité l'amène à être perçu par l'extérieur comme « fou », « débile mental », ou encore « demeuré » et que la plupart du temps les gens ne lui adressent pas la parole. Dès lors la situation de handicap pour des rencontres amoureuses est extrême. Mais la médiation des petites annonces, et plus particulièrement des échanges épistolaires qui se mettent en place en réponse à ces annonces se présentent comme un

²⁰ On peut citer Handi-Love <<http://www.handilove.com/>>, Nouvelles Rencontres <<http://www.nouvelles-rencontres.com/>>, ou encore dans un genre un peu plus direct, le site <<http://www.c5c6csex.com/>> sur lequel des annonces circulent.

espace de prise de contact, de rencontre avec l'autre en dehors de la réalité physique de l'autre. Que ce soit par courrier postal ou emails, ces rencontres se construisent, dans un premier temps dans un espace virtuel duquel le corps est absent²¹. Les protagonistes échangent alors de façon intime, font connaissance, en échappant chacun à l'obligation de présentation physique de soi devant l'autre. Pour Henri, c'est ainsi qu'il peut devenir, pour les femmes qui lui écrivent et à qui il écrit, un partenaire amoureux et sexuel possible et c'est ainsi qu'il a rencontré sa compagne actuelle avec laquelle il vit depuis plus de dix ans :

J'ai commencé à rencontrer des femmes par annonce, et après toujours par annonce. Même G.[compagne actuelle], je l'ai connue en juillet 95. [J' ai rencontré des femmes par annonces] oui, beaucoup. Oui, beaucoup.... de 87 à 95, j'en ai connu16..... (rigole) Ah.... Je me rappelle le texte exact, je mettais toujours le même : « H.40a, hand. phys., ch F pour relation », voilà, c'est tout... [Henri, 56 ans, IMC, en fauteuil électrique, vit en couple avec une femme valide, 2^{ème} couple]

Henri, qui dit recevoir une vingtaine de réponses à chaque annonce²², utilise les échanges de lettres. Il s'agit d'entrer en relation par l'écriture, jusqu'à obtenir un rendez-vous, auquel il se rend, en racontant avec humour qu'il lui est arrivé de n'y trouver personne : retraite de la femme l'apercevant physiquement au lieu convenu du rendez-vous ? Changement d'avis de dernière minute ? Dans tous les cas, les déboires peuvent être multiples, la prise de risque est reconnue, mais pour Henri c'est la seule stratégie de rencontre amoureuse ou sexuelle qui porte ses fruits :

Ben, c'est au niveau de l'élocution, le problème, au départ. Après 3h elles [les femmes qui ont répondu à son annonce] me comprenaient bien, et je pense que lors du tout 1^{er} contact, on savait pourquoi on était là...(rire) [...] Mais il peut y avoir d'autres explications... Je sais pas... Puis il y a eu des lettres avant... Oui, ça facilite les choses oui...[...] Elle [sa compagne actuelle] était à A.[ville], elle a vu l'annonce dans le journal, elle m'a répondu par courrier, mais elle ne m'a pas donné son adresse, seulement son numéro de téléphone. Donc c'était un problème pour moi !!!! (rire) Donc, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai téléphoné, et elle m'a compris du 1^{er} coup, oufff !!!! (rire) Et elle m'a donné son adresse. Et on s'est écrit 2 lettres et puis j'ai pris le train pour A.[ville]. Alors, imaginez, j'aurais pu tomber sur n'importe qui, et arrivé à la gare d'A.[ville] (rigole), elle était là, et on est allé chez elle en taxi, et je suis resté 3 jours... Alors que je ne la connaissais pas... [Henri, 56 ans, IMC, en fauteuil électrique, vit en couple avec une femme valide, 2^{ème} couple]

²¹ Il est d'ailleurs possible de faire l'hypothèse que le développement de contacts et de dialogues imagés via les caméras web annule tout l'intérêt de ce type d'échanges, sauf à considérer, ce qui est souvent le cas, que le passage à l'échange imagé ne se fait qu'après une étape d'échanges strictement épistolaires, sans visibilité corporelle.

²² Il évoque ce chiffre à propos de l'époque où il a beaucoup utilisé les petites annonces jusqu'en 1995, en disant également que aujourd'hui « il y a moins de réponses ».

Pour Hélène, amputée d'une jambe, et ayant décidé de ne pas porter de prothèse, le préalable épistolaire à la rencontre physique est également signifiant. Mais sans problème aucun d'élocution, l'échange peut aussi se faire par téléphone, c'est uniquement le corps dans sa chair et sa morphologie qui reste effacé dans un premier temps :

Et donc là, on s'est rencontré par voie épistolaire, bien sûr. Je ne lui avais pas envoyé ma photo. Nous avons correspondu et nous nous sommes téléphonés pendant deux mois. Et, un jour, Aimé me dit « moi, j'en ai marre... ». Alors, c'est marrant parce qu'on faisait l'amour par téléphone [rires], c'était très... C'était très chaud mais moi, je me disais, au plus le temps passait, je me disais « jamais je vais pouvoir l'affronter physiquement. Si jamais je ne lui plais pas, ça va être... » [...] Les deux mois que nous avons téléphoné et correspondu, je n'avais pas sa photo, il n'avait pas sa photo. Nous n'avions... Enfin, je n'avais pas voulu. Alors, je te dis pas les fantasmes ! [Rires] mais, on était tombé amoureux. Au téléphone. Donc, au bout de deux mois, Aimé a dit « écoute, moi, j'en ai marre, je suis pas un moine, il me dit... [Rires]. Je veux que tu viennes me voir. » Alors... [Rires]. Et moi, je trouvais... C'était... C'était un paradoxe parce que je trouvais cette relation profondément excitante et d'une telle intensité que tu vois, c'était aussi... Encore un truc que je découvrais, j'avais jamais vécu ça. Tu vois ? Tu te rends compte ? Tu fais l'amour avec un mec au téléphone, tu dis des choses... Ah ouais, le fantasme total. Et, j'avais peur... Et, je me suis dit « je vais me gameller... Ah ! Quand je vais le voir, il va se dire « ouais... Alors là, j'ai pris peur, tu vois ? Moi, j'ai pris peur, je me suis dit « si je lui plais pas, c'est la catastrophe ». Et, en même temps, j'appréhendais de le voir aussi, je me suis dit « et si il ne me plaît pas, si il y a un rejet physique, si... » Tu vois ? Je me... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

Bien sûr, le corps de l'autre, tenu à distance, va ressurgir brutalement au moment de la rencontre, mais tout l'intérêt de la médiation par la petite annonce et les lettres réside dans l'interaction langagière qui a eu lieu entre temps. Il ne s'agit pas seulement de « reculer pour mieux sauter », mais plus précisément de détourner, un temps, le regard d'un corps qui peut effrayer l'autre, pour se présenter soi, avant que son corps n'occupe la scène et n'occulte la personne.

Comme le souligne David Le Breton (1999), échanger par écrit, puis passer par le téléphone, par « le grain de corps qu'est la voix », c'est déjà donner une réalité physique à l'autre et à la relation. Si la voix est parfois utilisée dans le cadre des échanges par internet comme preuve qui permet d'attester de son identité sexuelle (Le Breton D., opus cité, p. 171), pour Henri, la voix est déjà dévoilement massif de son identité de « handicapé », tandis que pour Hélène elle ne dévoile rien de plus que ce qui a été écrit, et ne fait pas apparaître la différence de son corps.

Mais contrairement à ce que David le Breton expose à propos du cybersexe dans lequel, dit-il, « le texte se substitue au sexe et fait l'économie du corps » (opus cité, p. 170), et plus encore, « relation autiste à la sexualité, effacement du corps et de l'Autre désirable au profit d'un jeu de signes puissamment investis » (p.174), l'usage que font les personnes ici interviewées des rencontres sur le web, semble être toujours un moyen et non une fin. Le moyen d'aller « au contact de l'autre » justement, « jusqu'à la chair de l'autre », moyen d'y accéder quand l'interaction de face à face se révèle situation de handicap répétée.

Les petites annonces sur le web peuvent être aussi utilisées pour tester les réactions premières de l'autre à la déficience, bref à mesurer l'ampleur du désavantage auquel on va devoir faire face dans la recherche d'un partenaire ou d'un conjoint.

Je me suis longtemps demandé comment ça allait se passer, quoi avec les hommes et, pour me rassurer, j'ai... Au départ, j'ai... Je suis allée sur un site Internet qui est hyper connu, hein, et, en fait, j'ai rencontré des hommes, hein ? Un site de rencontres... pour tout le monde, tout le monde. Et, en fait, je voulais un petit peu voir comment les hommes réagissaient par rapport à mon handicap...donc, déjà par... Par téléphone ou par le net, par mail, je disais que j'étais amputée. Et, alors, il y avait soit, ceux qui... Tout de suite, cessaient ... Et puis, il y a ceux qui... Qui ont continué, j'ai rencontré quatre hommes qui étaient tous très sympathiques et bon, il y en a aucun qui... Avec qui j'ai eu envie, mais ça m'a rassuré, ça a été une expérience rassurante. [Marie-Claude, 43 ans, amputée tibiale, vit seule]

Comme on le voit au travers de ces quelques exemples, les personnes déficientes qui utilisent les petites annonces, dans les journaux ou sur internet, ne sont pas dans l'évitement de l'Autre, mais bien dans la volonté de contact. D'ailleurs, si David Le Breton nous rappelle que pour tout un chacun « le contact exige en effet de sortir de sa réserve personnelle, de se soumettre à l'épreuve du corps et d'être confronté à une difficile altérité, éventuellement porteuse de danger physique ou moral » (Le Breton D., 1999, p. 174), il faut souligner ici, que les personnes qui présentent des déficiences, en allant ainsi au contact, prennent aussi le risque du contact, risque qui, on le verra, peut être parfois aggravé par leur dépendance fonctionnelle.

Pour clore cette partie sur le processus de rencontre, il faut attirer l'attention sur l'importance de la temporalité dans l'appropriation progressive par les personnes déficientes de stratégies spécifiques de rencontre leur permettant d'une part de déjouer les représentations sociales négatives des « valides » sur eux et de dépasser leurs propres représentations d'eux-mêmes les excluant des rôles de partenaire sexuel ou de conjoint. Il faut également rappeler que, en consonance avec les résultats quantitatifs obtenus à partir de la base de données de l'enquête « Histoire de vie et identité », les personnes dépendant d'aide humaine sont les plus en difficulté dans cette phase délicate de la rencontre, et que les jeunes hommes semblent également plus en difficulté que les jeunes filles.

Corps, masculinité et stratégie de séduction

La déficience peut générer un désarroi majeur face à l'interaction sociale lorsque les codes et usages sociaux ne peuvent pas ou plus être mis en œuvre. Ici un certain jeu du corps masculin dans une approche physique stratégique de la femme est décrit finement pour montrer ce que cet homme « ne peut plus faire ».

« Ça a commencé... Ça a commencé assez tard, ça a commencé à 24 ans.... mais, bon, je courais pas après ça, d'abord et puis, j'ai toujours eu peur aussi de la gente féminine. Bon, c'est vrai que j'ai que des frères dans... On est que des frères, 7 frères... J'ai toujours en problèmes de communication avec les filles...- je suis assez timide de nature, en plus, ça aide pas les choses. Et puis, bon, j'ai une façon de parler, des fois, qui est peut-être brutale et... Je m'en rends même pas compte, des fois, je peux blesser une personne...- forcément, ça attire pas... Ça attire pas... [Rires]. Mais bon, avant, je... En plus de ça, je suis pas un gros baratineur donc, pour attirer les filles, c'était pas par le...- par le baratin, c'était par le physique alors... Alors après, je me suis retrouvé à 30 ans en fauteuil donc, bon, dans ma tête, je me suis dit « ben, c'est fini, là, cette question-là, on n'en parle même plusouais, j'ai dit « ben, c'est fini maintenant ».

« C'est vrai que, pour l'instant, j'ai des expériences négatives, alors..[...]. Avant le handicap, donc, j'avais des amourettes, ça a jamais été sérieux mais bon...[...] après [l'accident], de... De... Pour aller draguer, c'est comment faire, draguer, bon, c'est... Bon, c'est toujours que des... négatif mais, c'est... parce que, je vois toujours le... La montagne qui est devant moi mais, je vois pas... Je...Je m'imagine trop comment ça doit être, ça doit se faire et puis, j'imagine pas comment... Je laisse pas, des fois, faire les événements ou le cours des choses et des fois, ça se passe pas comme... »

« C'est pas facile [de rencontrer des gens], c'est pas facile... D'ailleurs, ouais, c'est intéressant de parler de ça, c'est que, c'est trouver des endroits où on peut rencontrer des personnes et puis... Comme en plus, on a... on a du mal à se rapprocher... enfin à... Disons, entre parenthèses, à « coincer la personne », à mener un jeu de séduction, c'est très difficile. Surtout, bon, ça peut se faire par le... par la parole mais moi, c'est pas mon fort de ce côté-là...- alors moi, c'était pas mon fort avant..... Ça... Ça se surajoute, ça rajoute du handicap du fait que... Que il faut... Il faut trouver d'autres moyens pour séduire. »

« Ben, moi, en fait... je passais beaucoup par contact, enfin, un contact visuel, puis je passais par derrière elle, je lui caressais les cheveux puis après, tout doucement, je posais mes bras autour de son ventre et après, ça y est, elle était coincée ; c'était un peu comme les... Comme les mecs qui (rire) ouais, c'est sûr, après, elle était prise. Bon, elle était prise un peu à son dépourvu mais là, je peux plus le faire, bon disons que, les trucs comme ça, je peux pas faire. Je peux pas faire l'effet de surprise. L'effet de surprise... heu physique, je peux plus le faire. [...] Et puis bon, je suis toujours assis, je peux pas me... Enfin, exprès, me rapprocher d'elle pour créer le... Créer un contexte où... Provoquer un peu les choses, je peux plus les faire comme avant, vous voyez ce que je veux dire ? »

Jim, 36 ans, tétraplégique en fauteuil manuel, [accident de la route à l'âge de 30 ans]. Célibataire, vit seul en appartement.

III.3 Vies de couples vécues et mises en mots

Les rencontres que les personnes présentant des déficiences font, naturellement ou pas, fréquemment ou pas, donnent ensuite parfois lieu à des vies de couple. Différentes formes de conjugalité sont ici prises en compte, en cohérence avec les critères retenus dans l'enquête « Histoire de vie – construction identitaire » (Insee, 2003).

Nous considérerons ici que les personnes « vivent en couple » à partir du moment où elles partagent depuis au moins une année un lieu de vie avec une personne avec laquelle elles entretiennent, ou ont entretenu, des relations amoureuses et/ou sexuelles. Cela permet de prendre en compte des personnes mariées, « pacsées » ou vivant en concubinage, que les couples soient homosexuels ou hétérosexuels.

Cela permet en outre de distinguer la « vie de couple », de la « relation de couple » sans cohabitation, ou encore de « l'aventure ». Nous verrons que ces distinctions prennent une importance spécifique dans le cadre de cette recherche, puisque les situations de plus ou moins grande dépendance d'un des deux conjoints ou des deux conjoints peuvent créer un contexte singulier dans lequel le rapport à la cohabitation implique la prise en compte de dimensions spécifiquement liées au handicap.

Pour rendre compte de la vie de couple des personnes présentant des déficiences et éclairer les situations de handicap, c'est à dire les désavantages qu'elles peuvent rencontrer dans ce contexte, nous présenterons nos résultats autour de deux axes : les modèles et contre-modèles de conjoint pour ces personnes vivant avec des déficiences, et les modèles et contre-modèles de couple.

III.3.1 MODELES (ET CONTRE-MODELES) DE CONJOINT

Il s'agit ici de comprendre comment les personnes touchées par une déficience appréhendent leur conjoint (réel ou potentiel), en particulier au regard de la catégorisation « handicapé/valide ». Mais comme nous l'avons vu précédemment à propos de la rencontre, d'autres catégories s'avèrent pertinentes pour comprendre comment se construit le modèle de conjoint pour une personne présentant une déficience : les références parentales, comme pour tout un chacun, les références médicales qui peuvent être sexuellement connotées.

Nous nous intéresserons ici principalement aux modèles et contre-modèles de conjoint évoqués par les personnes interviewées et associées à un discours sur le handicap, même si c'est un discours de dénégation.

III.3.1.1 Le conjoint : modèle du « pair en handicap » ou du « valide » ?

L'idéal d'un conjoint valide est exprimé par de nombreuses personnes ici interviewées, qui abordent cette question sous l'angle pragmatique et fonctionnel ou bien au travers d'un discours plus idéologique, l'un n'excluant pas l'autre quand il s'agit de justifier cette « préférence ».

Même moi, mes premières histoires ont été avec des... Des filles déficientes visuelles, ce qui me gênait pas non plus même si c'est vrai que dans l'idéal, quand j'étais jeune je me disais qu'a priori je me voyais plus avec une fille non handicapée, mais bon, pourquoi ? Je sais pas exactement l'expliquer quoi. (...) Oui, parce que je me disais tout bêtement que statistiquement il y a... Il y a beaucoup plus de filles non handicapées que de filles handicapées donc, ça fait beaucoup plus de choix quoi, je sais pas (rire), pourquoi on se mettrait forcément entre nous, le handicap est déjà assez difficile à vivre alors pourquoi être deux à... [...] C'est-à-dire que dans l'idéal je me voyais plus avec une personne effectivement qui était pas dans le handicap quand même. [...] Je sais pas, pour des questions bêtes. Après, c'est vrai qu'il y a des questions bêtes, un peu pratiques, un peu dangereuses quoi, mais bon c'est vrai que. Je sais pas, on se dit déjà... Je sais pas, on n'y voit pas, on peut pas conduire par exemple. Alors si l'autre personne, c'est pareil, c'est difficile... C'est galère pour se déplacer déjà quoi.[...] Mais c'est vrai quand même que, c'est quand même pas mal [un conjoint valide]... Et même au niveau... On s'apprend plus l'un à l'autre quoi, je sais pas, par exemple, mon amie, elle peut me lire des choses... Me décrire des paysages, moi j'y apprends le braille, on s'apprend pas mal, je trouve que c'est assez... La différence enrichit aussi quoi, quand les personnes sont ouvertes quoi. On fait pas mal d'activités ensemble, je sais pas... [Romain, 32 ans, aveugle de naissance, vit avec une femme valide]

En miroir, apparaissent les significations associées à l'idée d'un conjoint handicapé (envisagé dans l'immense majorité des cas « handicapé comme soi », c'est à dire avec le même type de déficience). On doit remarquer d'ailleurs ici, à l'occasion de ce témoignage, que la préférence

d'un conjoint « valide » n'est pas déterminée par un rapport négatif au groupe de pairs, ni par un rejet des partenaires ayant une déficience. Romain présente clairement son appartenance subjective au groupe des personnes déficientes visuelles (le « nous ») et se reconnaît dans cette identité sociale. Mais il explicite sa préférence pour un conjoint « valide » par une mise en opposition que l'on peut tracer ainsi : l'identité, la fermeture et les difficultés face à la différence, l'ouverture, la facilitation et l'enrichissement.

Conjoint pair en handicap	Conjoint valide
Le « nous » du groupe de pairs (l'identique) et « l'entre-nous » (la fermeture)	Le valide (le différent) comme personne ouverte (l'ouverture)
Les limitations provoquées par la déficience	Faire plus d'activités
La difficulté de vivre avec un handicap	La différence enrichit
Le cumul des difficultés	Recevoir de l'autre Apporter à l'autre

Tableau 7. Modèle et contre-modèle de Romain, 32 ans, aveugle.

Si pour Romain, le modèle idéal est celui d'un conjoint « valide », pour certains, le conjoint « pair en handicap » est conçu de façon positive, dans le sens où il est celui qui offre les plaisirs de la connivence, de l'identité et conforte ainsi le bonheur de l'entre-soi. Dans ce sens le conjoint « pair en handicap » est une figure de l'identité, qui peut être retenue dans une perspective d' « homogamie communautaire » dont le choix est sous-tendu par des sentiments d'inquiétude, de peur ou de rejet face à la figure du « différent » que représente le valide. Il est remarquable d'ailleurs que très souvent les premières expériences sexuelles des personnes déficientes (début ou reprise des relations sexuelles pour ceux qui ont été atteints tardivement) se fassent avec des pairs en handicap, comme pour Romain, ou encore pour Marie-Claude, après son amputation :

J'étais très angoissée avant, c'est marrant, c'est pareil, c'est parce que je m'imaginai en train de... Mettre un bas pour cacher mon moignon ou de trouver un moyen de... De cacher ce truc, quoi. Et, avec... Avec M. [relation actuelle] je veux dire, ça s'est passé, pfft... Avec G. [1ère aventure post-amputation] là, c'est différent parce que, il est amputé, lui. Puis, on s'est vu en maillot de bain enfin, voilà, quoi, il m'avait vue avant donc... C'était complètement différent. [Marie-Claude, 43 ans, amputée tibiale, vit seule]

En ce sens, le pair en handicap est alors comme un « initiateur rassurant » à la sexualité, envisagé plus comme partenaire de relations ou d'aventures que comme futur conjoint. Comme les relations homosexuelles de l'adolescence, ces relations entre pairs en handicap, «

homo-corporelles » en quelque sorte, pourraient être interprétées comme l'expression d'un temps durant lequel l'exposition du corps différent et sa confrontation directe à l'intégrité corporelle ou sensorielle de l'autre est trop « angoissante ». Marie-Claude dit pour parler de sa première aventure suite à son amputation « une aventure courte, mais avec un amputé comme moi ». On en passerait alors par des relations facilitées par un identique rassurant, avant d'oser la rencontre d'un conjoint envisagé dans l'idéal « valide ».

Dans une version plus négative, le conjoint handicapé peut devenir un contre-modèle de conjoint dans le sens où le couple créerait un cumul de difficultés qui aggraverait encore la situation de handicap de chacun et rendrait la vie doublement difficile en quelque sorte. Par ailleurs si l'entre-soi est parfois bonheur, il peut aussi être vécu comme « repli sur soi », c'est à dire fermeture. Les personnes rencontrées qui privilégient la recherche d'un conjoint « valide » évoquent le plus souvent pour expliciter leur position des dimensions très pragmatiques relatives à la vie quotidienne (facilitation des déplacements, de la vie domestique etc...) ou encore à la vie sexuelle comme Myriam, ci-après. Le modèle du conjoint valide est ici à comprendre comme intimement lié à la conception même du couple, ici un couple actif sexuellement, sans besoin d'aide pour ses relations intimes.

C'est déjà arrivé [avoir des relations amoureuses avec une personne handicapée] avec des gens avec qui je m'entends vraiment très bien mais bon... Avec qui... Mais bon tu... Enfin, je veux dire, tu peux pas avoir de relations sexuelles, quoi, pour l'un comme pour l'autre, c'est pas... Enfin, je veux dire, c'est déjà assez compliqué avec une personne valide parce que bon... Moi, je bouge pas du tout donc, j'imagine qu'avec une personne handicapée... Bon, c'est peut-être une vie envisageable sans relations sexuelles mais bon... [...] Oui, [mon mari était] une personne valide... Mais je suis jamais sortie avec un handicapé (rire). Bon c'est vachement dur, déjà moi je peux pas bouger, si en plus tu te retrouves avec quelqu'un qui, qui a du mal à bouger c'est.... Je sais pas, ça complique un peu les choses hein... (rire) Moi l'amour platonique c'était pas mon truc hein (rire). [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Mais ce modèle de conjoint « valide » est parfois abandonné en désespoir de cause, comme une sorte d'utopie à laquelle on renoncerait. Grégoire a 32 ans, il est aveugle de naissance. Il a vécu jusqu'à l'âge de 30 ans chez ses parents. Depuis, il vit seul en appartement.

Moi, j'ai toujours voulu... J'ai toujours espéré... Enfin... Non, à cette époque-là [à 16-17 ans], c'était pas comme maintenant parce que... Mais, j'ai toujours voulu effectivement... J'ai toujours rêvé, quand même de construire quelque chose avec une amie, avec une femme, quand même, c'était mon souhait. Toujours, oui. Bon, au début, j'espérais être avec une personne valide, franchement au départ, c'était mon souhait. Et puis très vite, je me suis rendu compte que finalement, ça pouvait pas être possible. [...] C'était au début que je voulais ça [une femme valide]. Très vite, je me suis aperçu que... Bon, ça aurait pu arriver que je rencontre une femme valide, hein. Mais, je constate en fait que... Avec tous les amis que je côtoie qui ont un handicap, bon, il y a quelques personnes, il y a des cas, il y a des cas où il arrive que des couples, des personnes handicapées rencontrent des valides. Mais,

on voit qu'ils sont quand même rares. Avec tous les amis que je rencontre... [...] Entre personnes handicapées, ça va mais bon... Nous notre... Pour toute personne handicapée, le rêve, à la base, c'est de rencontrer une personne qui est valide. Mais, bon, c'est pas toujours facile. Donc... Donc, je pense que c'est plus... Je sais pas, c'est... J'ai... C'est plus dur, au départ. Bon, après à force, on y arrive mais... On est beaucoup... Il y a beaucoup de couples qui sont quand même entre handicapés quand même. [Grégoire, 32 ans, aveugle de naissance, relation de couple sans cohabitation avec une femme malvoyante]

Grégoire, qui s'inscrit dans un réseau de relations sociales dans lequel il fréquente de nombreux amis « handicapés », présente le modèle de conjoint « valide » comme le modèle de tous dans un premier temps. Et son témoignage est très original dans le sens où il est le seul à évoquer l'évolution de ses premières conceptions vers l'idée d'un conjoint qui serait handicapé, mais pas « comme lui », ses oscillations entre conjoint idéal et réalité de ses rencontres en l'explicitant : il nous permet de préciser notre analyse à propos des modèles de conjoint valide/handicapé.

J'ai rencontré mon amie qui avait un handicap et c'est assez drôle parce que au début, je me disais moi, je ne voudrais pas avoir d'amie non-voyante, c'était mon... Avant que j'aille dans ce centre de rééducation. [...] mon amie voit un petit peu mais vraiment très peu très peu, elle voit presque pas. Et, moi je me disais, moi si j'ai une amie, il faut que ce... Au début, je me disais, il faut que ce soit quelqu'un qui soit quand même, malvoyante mais qui ait quand même pas mal de vision quand même, quoi. Voilà, c'est ce que je me disais. Parce que, je me disais, pour qu'elle puisse m'aider ou pour que... Pour que... Parce que si jamais... Même, je voudrais pas être avec une non-voyante parce que je me disais au départ, ça va faire un peu, on a le même handicap donc forcément, on va rien s'apporter. Ça, c'est ce que je pensais avant mais, quand j'ai été dans ce centre de rééducation et ben, en fait, j'ai réagi autrement... En fait, je réagissais comme ça parce que j'avais beaucoup de difficultés dans la vie quotidienne, c'était à ce que je pensais. Et quand, j'ai été dans ce centre de rééducation, en fait, bon, je me suis aperçu avec... Même si je suis pas autonome maintenant à 100 %, j'ai appris à faire certaines choses et je me suis dit que finalement bon, même si, la personne avec qui j'étais, elle voyait pas ben, il y a peut-être quelque chose... On pourrait peut-être quand même y arriver, avec des aides, à se débrouiller. En fait. [...] Et, au début, je me disais, moi, dans ma tête, je me disais, je me disais « si j'ai une amie qui a un handicap... Je me disais « j'aimerais bien être avec une amie qui était en... Qui serait en fauteuil roulant ». Parce que, je me disais, dans ma tête qu'il y aurait une complémentarité qui pourrait se faire. C'est ce que je me disais, au départ. Je me disais « après tout, moi je suis aveugle, elle, elle est en fauteuil roulant, on a... On a un handicap, c'est vrai, mais qui peut être différent et qui peut être complémentaire, c'était ce que je pensais au départ. Bon ben, après, mon amie, elle est malvoyante bon ben, c'est comme ça, ça a changé finalement... Comme quoi, nos rêves, ce qu'on pense, tout ce qui peut... Des fois, ça peut être d'autres choses qui peuvent arriver, on peut changer d'avis des fois. [Grégoire, 32 ans, aveugle de naissance, relation de couple sans cohabitation avec une femme malvoyante]

On retrouve chez Grégoire le clivage entre « identique, n'apporte rien » et « différent et complémentaire » qui apparaît parfois comme un simple raisonnement fonctionnel, un calcul rationnel, fortement lié à une conception du couple. Ici Grégoire explicite que l'essentiel, dans le choix

du conjoint, pour lui, réside dans le fait qu'il faut que le couple « arrive à se débrouiller, avec des aides », dans la vie quotidienne. Désirer ou rêver d'un conjoint valide, dans ce contexte, ou espérer un conjoint moins déficient que soi, ou ayant un autre type de déficience que soi ne relève pas directement d'un positionnement identitaire personnel mais plutôt d'une aspiration à une certaine autonomie du couple à construire.

Ainsi le modèle de conjoint semble-t-il plus directement marqué par une conception du couple comme unité devant avoir une certaine autonomie interne, que par des positionnements identitaires extrêmes qui excluraient un partenaire handicapé ou valide a priori.

III.3.1.2 Le conjoint sur le modèle de l' « infirmière » ?

Un modèle de conjoint souvent évoqué dans les entretiens réalisés, soit pour parler de la situation des autres, soit pour le refuser pour soi, est celui de « l'infirmière ». C'est un modèle qui apparaît à la fois désiré et honni, comme à la croisée de réalités tangibles et expérimentées et des représentations sociales, modèle en outre orienté sexuellement.

En effet, « l'infirmière » (puisque c'est le plus souvent au féminin que ce modèle est évoqué) est en quelque sorte l'archétype du personnel soignant « initié » au handicap, qui en plus, au féminin, contient un potentiel de compassion, voire de sacrifice de soi issu d'une filiation symbolique avec les missions de soins des religieuses qui sature encore les représentations sociales.

Même s'ils ne restent pas forcément avec la femme qu'ils avaient au moment de leur accident ou au moment de leur problème, quel qu'il soit, ils [les hommes déficients moteurs] retrouvent une possibilité de vivre en couple.... Une infirmière, une aide soignante, une kiné, enfin moi je le vois à C.[centre de rééducation]...Oui, c'est logique parce que déjà ce sont des gens qui sont habitués... qui s'occupent d'handicapés, qui sont habitués à s'occuper d'handicapés. Donc c'est moins une montagne à franchir pour eux déjà, parce qu'ils savent de quoi il en retourne, et puis, ouais, je le vois beaucoup. Ouais, dans le réseau de mes amis handicapés, les hommes sont en général mariés avec des infirmières, des kinés, des aides soignantes, qu'ils ont rencontrés dans les centres de rééducation où ils étaient au début de leur handicap [...] Mais en revanche, les femmes handicapées je ne les vois pas avec des kinés, des infirmiers ou voyez, c'est pas pareil. [Françoise, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

L'infirmière apparaît ici comme une figure représentant l'ensemble des professionnelles soignantes et paramédicales en opposition avec leurs homologues masculins qui seraient moins enclins à devenir modèle de conjoint pour des femmes handicapées.

Mais cette figure de l'infirmière n'est pas toujours au goût des personnes présentant des déficiences, qu'il s'agisse des hommes ou des femmes. On peut même dire que dans la plupart des discours recueillis, l'infirmière fait office de contre-modèle lorsqu'on parle de conjoint.

J'ai essayé d'être la plus légère possible. Et je pense que ça, c'est aussi quelque chose qu'il faut prendre sur soi, parce que, faut pas que ... faut pas que ce soit trop lourd, trop pesant pour le conjoint le fait qu'on soit en fauteuil, il faut être le plus normal possible [...] Conjoint mais pas une infirmière, aide-ménagère, etc. Je pense que ... je pense que c'est important, et aussi pour lui, pour moi je voulais pas non plus me dire « c'est normal, c'est mon mari, c'est normal qu'il m'aide ». Non, je voulais qu'il soit mon mari, et puis avec un rôle de mari. [Maryse, 59 ans, paraplégique depuis l'âge de 25 ans, a été mariée pendant 10 ans, vit seule, un enfant]

Comme c'est ici une femme handicapée qui parle, on peut être tenté de raisonner en termes de rôles sociaux, et de rôles sexuels en particuliers : mais certains hommes interviewés refusent également une conjointe sur le modèle de « l'infirmière ».

[Les femmes acceptent bien ma différence] en majeure partie mais, à part les personnes qui... Les deux personnes : celle qui m'a dit que j'aurais dû lui dire avant et puis, la dernière, là, qui m'a dit que elle a... elle avait un problème à ce niveau là, il y a des... Des autres personnes, type « infirmière » qui elles, ne se l'avouent beaucoup moins, quoi... Parce qu'elles « ben non, je l'accepte bien, c'est bien... », mais non, c'est trop, quoi. Et, ça, ça devient difficile à... C'est très difficile à gérer parce que, elles, elles sont dans les bons sentiments, hein ? [...] Voilà. Voilà. Mais ça, dès le départ... Je dis, au départ, j'étais encore à l'hôpital, je dis « moi, une infirmière, non, quoi », les infirmières, elles sont en blanc, à l'hôpital mais pas chez moi, quoi. [Jacques, 50 ans, amputé tibial à l'âge de 49 ans, divorcé, vit seul, 2 enfants]

Le modèle de « l'infirmière » est donc à la fois une représentation sociale et sexuée positive (les femmes « gardent » leur mari ou conjoint qui devient handicapé, et s'en occupent, c'est leur côté « infirmière ») et une représentation sociale non sexuée et plus négative concernant les « nouveaux » conjoints de personnes handicapées (hommes ou femmes qui veulent « jouer les infirmiers » et qui instaurent des relations déséquilibrées).

Ce modèle de conjoint de « l'infirmière », qui fait aussi office, en miroir, de contre-modèle est très important à prendre en compte car il va habiter les discours et les conceptions des « relations de couple » et de la « vie de couple ». Il est une des médiations qui permet de comprendre les difficiles articulations et nuances à mettre en place pour construire une relation de couple et une vie de couple quand on est en situation de handicap dans la vie quotidienne, les résistances et les peurs des déséquilibres relationnels qui peuvent être aggravés par les situations de dépendance fonctionnelle, l'importance accordée par les plus expérimentés à la séparation des rôles, des tâches, des territoires, des missions.

III.3.1.3 Le conjoint maltraitant : violence psychique et violence physique

En contrepoint de « l'infirmière », apparaît de façon plus discrète et plus grave dans les discours, la figure d'un conjoint qui, à l'inverse de la surprotection prêtée à la première, serait négligent, abusif, voire humiliant ou violent. Ce contre-modèle de conjoint est particulièrement évoqué par les personnes ayant les incapacités les plus lourdes. Parfois référé à un type de personnalité de départ, il est également décrit comme le résultat d'une évolution comportementale : un conjoint qui « deviendrait » maltraitant dans le cadre du développement d'une certaine forme de relation de couple.

Enfin, j'ai pas repéré un profil type [rires].[...] Si quand même, oui, c'est vrai mais, pas, pas des gens qui me plaisent. Mais, il y a un... Il y a un type de mec qui veut sortir avec moi, c'est le type de mec très dominant qui veut... Qui pense que, parce que je suis vulnérable, et fragile, et ben, je vais me soumettre à son autorité et que j'en serais bien contente. [...] mais, c'est pas de l'amour, vraiment, ben non, ah, ça c'est... Non, c'est de la domination, c'est une espèce de perversion si tu veux mais c'est pas de l'amour, ça. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Pour Myriam, le partenaire ou le conjoint maltraitant est celui avec lequel s'instaure une relation de domination / soumission qui va d'autant plus se déséquilibrer et s'aggraver que le partenaire « soumis » se trouve être en situation de dépendance fonctionnelle.

Dans un couple tu as un... Tu as la relation... Tu as la relation amoureuse avec, enfin "tout est beau", "tout est bien", ça c'est le début (rire) Où tu as envie de faire plaisir à l'autre et puis après, tu as la phase où forcément, tu affirmes ta position, tu affirmes ton statut, tu... Tu tiens.... Oui, chacun cherche un peu à prendre le dessus, quoi ou au moins, marquer sa position... c'est ça, son existence. Et... Et là, si tu es pas libre de tes mouvements, si tu es... Si tu es dépendant d'une façon ou d'une autre et ben, tu peux pas t'affirmer donc, forcément, l'autre prend le dessus puis, au bout d'un moment, c'est carrément invivable, quoi..... Ca fausse tout... [...] La relation s'est tellement détériorée que bon, je... Ouais, j'ai plutôt accusé mon mari d'être... D'être un pervers ou d'être (rire)... De pas être assez équilibré pour avoir ce genre de relation.... Puis, j'ai recommencé. J'ai recommencé... [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

On comprend comment ici ce contre-modèle de conjoint (le dominant, le violent) est bien resitué dans la dynamique de la relation de couple, et l'on verra dans le chapitre suivant, comment les personnes confrontées à ces abus envisagent ensuite ou au contraire n'envisagent plus de vie de couple.

Ce type « négatif » de conjoint est parfois simplement évoqué comme possibilité que l'on veut éviter, au regard d'une situation de grande dépendance : en ce sens on peut dire que d'une manière générale, il

serait plus juste de parler de contre-modèle de relation de couple ou de vie de couple que de contre-modèle de conjoint.

III.3.1.4 Un conjoint « intelligent » face au corps atteint

L'attention, la finesse, l'intelligence et l'humour du conjoint face aux multiples réalités du corps déficient sont également des caractéristiques essentielles dans la définition du modèle de conjoint. Ce sont en particulier les femmes touchées par une déficience à l'âge adulte qui soulignent les difficultés de la relation au corps et de la relation sexuelle, en caractérisant alors le type de conjoint qui conviendrait à un « réapprentissage » réussi de la vie sexuelle.

Il faut vraiment être avec des conjoints vachement intelligents parce que c'est vrai que quand on a un handicap comme ça, on a souvent des troubles associés qui sont vachement plus durs que... Au début, des problèmes urinaires, des problèmes intestinaux etc., parce que ça arrive, d'avoir des fuites et tout ça, de pas maîtriser tout ça, de pas... bon, le fait de pas bouger les jambes, c'est pas si grave que ça en fait [...] on a une insensibilité de la peau, etc. qu'est plus ou moins, selon la hauteur de la lésion mais ça, dans une relation de couple... Il faut réapprendre plein de choses. [...] moi j'ai pas la sensibilité partout, j'ai des copines qui ont la sensibilité que le haut du corps, alors c'est vrai que gérer ça avec son partenaire, ça c'est dur. Ça c'est dur parce que faut savoir... Bon moi j'avais déjà eu des... une vie sexuelle avant mais, ben faut réapprendre quoi. C'est totalement différent quoi. Et suivant la personne avec qui on tombe, on réapprend bien ou on réapprend mal ou on réapprend jamais, ou l'autre il accepte jamais, ça c'est vachement important, dans une vie de couple, c'est vachement important les rapports physiques quoi. C'est vrai que souvent, quand on est avec quelqu'un de handicapé ben, le rapport au corps il est différent. C'est des corps qui sont un peu déformés, bon, etc. C'est dur quoi. [Betty, 36 ans, paraplégique depuis l'âge de 17 ans, en fauteuil roulant, mariée, 2 enfants]

Marie-Claude, qui évoque une rencontre récente, souligne également l'importance pour elle de cette attention de l'autre à son corps, et en particulier à son atteinte corporelle.

C'est quelqu'un qui... En peu de temps, là, il a une approche très... Très humaine et très sensible de mon handicap. Par exemple, j'ai beaucoup de mal à prononcer le mot "moignon", je trouve que c'est un mot voilà, on a trouvé un petit nom ensemble beaucoup plus sympa. Voilà, pour essayer aussi d'en rire, quoi, de s'amuser avec ça, quoi. Et... C'est quelqu'un qui m'apporte, sur le plan affectif, autant d'amour [...] [Marie-Claude, 43 ans, amputée tibiale, vit seule]

Nous verrons plus tard, quand nous évoquerons les ruptures et les séparations, combien cette dimension du rapport à l'atteinte corporelle de la part du conjoint est importante, en soulignant que cette « intelligence du corps » ici attendue est encadrée par d'un côté le rejet et la peur du corps déficient et de l'autre une attirance pour le corps déficient ou atteint.

III.3.2 MODELES (ET CONTRE-MODELES) DE COUPLE

Dans l'ensemble des discours recueillis, les modèles sous-jacents de couple sont perceptibles, et nous essaierons ici d'en faire une synthèse en trois temps en abordant tout d'abord la question des formes de vie de couple, puis en développant les croisements relatifs au genre et à la dépendance dans la vie de couple, pour terminer par la situation singulière du couple de personnes également déficientes.

III.3.2.1 Relations de couple, vie de couple : handicap, sexualité et cohabitation...

Le modèle idéal de couple semble, pour les personnes interviewées, le modèle classique de la cohabitation sous un même toit avec une personne choisie avec laquelle on entretient des relations (entre autres) sexuelles. C'est à dire que tout se passe comme la prise en compte de déficience était posée comme ne devant pas remettre en cause ce modèle commun, comme si d'autres formes de relations de couple n'étaient pas tout à fait recevables, pas tout à fait satisfaisantes pour une vie de couple. Ces réalités singulières, qui débordent le modèle normatif du couple, sont décrites par les interviewés pour en souligner l'insuffisance.

Par exemple, Betty, mariée avec un homme valide qu'elle a rencontré alors qu'elle vivait déjà en fauteuil roulant, souligne l'idée que certains couples « mixtes » (ici elle évoque l'un de ceux qui ont « tenu » après l'irruption d'une déficience) n'ont pas vraiment une vie de couple dans le sens où la dimension sexuelle de la relation de couple est insatisfaisante pour l'un des partenaires.

J'pense à quelqu'un, je pense à une femme qui est un peu âgée, déjà, qui a eu un accident y'a quelques années avec son mari, son mari il a rien eu, elle elle s'est retrouvée donc paraplégique, mais j'sais pas, sur les coups de 55 ans, quelque chose comme ça, enfin quand même assez tard et depuis ce jour là, son mari il la touche plus, elle me dit « il me touche plus ». Parce que, il s'est tellement culpabilisé de... j'sais pas l'accident serait peut-être de sa faute, j'en sais rien exactement mais bon, il peut plus, il a un blocage, il peut plus. Alors elle elle dit ben « j'aimerais bien ... » Bon, sans pour autant ... faire des choses extraordinaires mais ... elle me dit « il m'aime hein toujours, il a de la tendresse pour moi, mais il n'y arrive plus quoi ». Et ça c'est super dur quoi parce que le côté ... Le côté physique... [Betty, 36 ans, paraplégique depuis l'âge de 17 ans, en fauteuil roulant, mariée, 2 enfants]

De la même manière, en ce qui concerne la cohabitation permanente sous un même toit, celle-ci est souvent envisagée comme la seule configuration possible d'une vie de couple, ce qui amène certains, des femmes en particulier, à renoncer à des relations amoureuses ou sexuelles si aucune cohabitation n'est envisageable. « Etre en couple » ne pourrait pas se distinguer de « vivre en couple », pour certains comme Françoise par exemple, qui, touchée à 45 ans par une pathologie

évolutive très handicapante, ne lui laissant qu'une mobilité de la tête, considère que sa dépendance fonctionnelle rend insatisfaisante, voire très problématique une relation de couple sans cohabitation.

Ca m'est arrivé [une relation amoureuse] au X.[pays étranger], mais ça été vraiment sans lendemain quoi, sans envisager en tout cas de vie commune. Et puis en France ... mais pareil quoi, sans envisager de vie commune. Une relation qui aurait été possible sauf que moi ça m'intéressait pas quoi, j'ai arrêté parce que ... Moi j'aimerais, enfin, moi j'ai vécu 12 ans, enfin deux fois 12 ans avec un homme et donc pour moi c'est bon, c'était bien quoi, donc je ... Envisager de revivre avec un homme ça me plairait, mais à part que ... à part que ça ne me semble pas possible quoi. Alors voilà, j'ai eu des relations oui, mais pas de vie commune. Ça pour l'instant, j'ai pas encore, j'ai pas.... [...] Ouais, ça ne me paraît pas satisfaisant [une relation sans cohabitation]. Je sais pas. C'est comme ça. .. Ben, je sais pas, déjà le fait d'avoir vécu deux fois 12 ans en couple [avant le handicap]. C'est une vie qui me satisfait en fait.

- une relation de couple sous un autre mode finalement – sans cohabitation – ne serait pas plus satisfaisante que de ne pas avoir de relation amoureuse?

Non, pour moi non. Je pense que ça me prendrait trop la tête quoi. J'aurais trop de ... Ouais, Je sais pas. Le fait de pas être avec l'autre. De pas vraiment tout partager. Je sais pas. Et puis au niveau de la confiance, tout ça. Le fait d'être handicapé, vous savez, ça diminue... On n'a plus confiance en soi quoi. Et je pense que là, il y aurait ... ça amplifierait. Il me semble hein. Oui, et ça me perturberait trop, enfin je pense que ça me perturberait trop. Ça serait trop dur à gérer pour moi, je préfère être seule qu'avoir à gérer ça : une relation un peu trop compliquée.... Ah ça me prendrait trop la tête, je ne pourrais pas...[...] je pense que ça serait pas satisfaisant pour moi. Trop dépendante, en étant trop dépendante comme ça c'est-à-dire que moi je n'aurais l'initiative de rien, je serai toujours dans l'attente c'est l'horreur, enfin il me semble. [Françoise, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

Ici, l'articulation entre perte de confiance en soi, confiance en l'autre, dépendance et attente vis à vis de l'autre trace en négatif les contours d'un modèle de couple dans lequel la cohabitation se présente comme une sorte de garantie ou d'assurance contre les peurs et les abus.

Relation de couple sans cohabitation	Vie de couple avec cohabitation
Ne pas être avec l'autre / Ne pas tout partager	Etre avec l'autre / Tout partager
Pas de confiance en soi / méfiance à l'égard de l'autre	Redonne confiance en soi / donne de la confiance en l'autre
Trop dépendante / être dans l'attente	Moins dépendante / avoir des initiatives
Ca me perturberait / C'est l'horreur	Ca me plairait / Ca me paraît pas possible

Tableau 8. Modèle et contre-modèle de couple, Françoise, 54 ans, tétraplégique

Le plus intéressant dans ce tableau des oppositions, c'est de constater qu'il n'est point besoin de déficience pour qu'il fasse sens. A ce titre, il ouvre au mieux la partie suivante, dans laquelle les modes de vie des couples « cohabitants » sont développés, en particulier au regard des

liens récurrents et qui saturent les discours entre dépendance fonctionnelle, relation amoureuse et sexuelle et relation de domination.

III.3.2.2 Vivre en couple, oui mais comment ? Des questions de genre aux questions de dépendance fonctionnelle : les jeux de la domination et de l'autonomie

Dès lors qu'il s'agit d'une vie de couple, au sens classique décrit précédemment, émergent les questionnements désormais classiques relatifs aux rôles sexués dans la vie de couple, mais ceux-ci croisent, inévitablement la question de la dépendance liée à la déficience de l'un des deux conjoints. Ce type de difficultés liées à la dépendance fonctionnelle de l'un des deux conjoints, qui peut créer ou aggraver un déséquilibre de la relation, et connoter la relation comme relation de domination pouvant donner lieu à des abus n'est pas spécifique des couples « mixtes ». C'est simplement une forme de déséquilibre marqué par la dépendance fonctionnelle²³. En ce sens on comprend aisément que dans les couples de personnes handicapées, on puisse retrouver également ce type de relations, aggravées par des différences d'autonomie fonctionnelle entre les conjoints.

Mais les rôles sexués sont une référence pour les personnes interviewées, au sens où ils représentent l'organisation normative à laquelle ils comparent leur propre organisation de couple. Cette revendication de « normalité » du couple est d'ailleurs fortement récurrente dans les discours, où les personnes aiment à rappeler qu'ils vivent finalement « comme tout le monde », y compris les difficultés de la vie de couple.

Et puis donc on s'est installé ensemble puis là bon ça a été dur quoi. [...] J'ai heu... Ouais, je sais pas, ça a été dur parce que après... mais ça a été dur heu, la vie de couple quoi. Parce que c'est la vie de couple qui est dure c'est pas... le fauteuil il intervenait c'est sûr mais... ça a toujours été un peu accessoire quand même hein ? Ouais. Ce qui est dur c'est les relations de couple, c'est les relations avec l'autre : comment il est, comment on est soi... [...] [Maintenant] voilà, je me suis permise, autorisée à faire des choses créatives. Pas forcément très rentables mais bon, j'ai un mari qui travaille bien... voilà. Mais c'est un choix qu'on a fait tous les 2 comme ça je suis à la maison et je m'occupe des gosses et c'est vachement important, j'ai du temps pour moi et c'est vachement important, je me réalise créativement et c'est vachement important. [Betty, 36 ans, paraplégique depuis l'âge de 17 ans, en fauteuil roulant, mariée, 2 enfants]

Il convient cependant de noter que des modèles de couples particuliers sont évoqués dans les entretiens, particuliers dans le sens où ils sont associés par les locuteurs à la présence d'un handicap ou d'une réalité liée à celui-ci.

²³ En ce sens elle est particulière et peut être distinguée des relations de domination construites sur une dépendance affective ou encore économique.

Un modèle de couple mixte orienté sexuellement : la femme valide et l'homme handicapé

En prolongement du modèle de conjoint qu'est « l'infirmière » se profile un modèle de couple orienté sexuellement, c'est celui de la femme valide et de son conjoint handicapé. Que cette configuration soit le résultat de l'irruption d'un handicap dans un couple déjà constitué ou d'une rencontre se faisant alors que la déficience est déjà présente, les représentations communes des personnes interviewées sont fortement marquées par cette orientation sexuée du couple « mixte » :

Les hommes [handicapés] sont beaucoup plus soutenus par leurs femmes que nous les femmes soutenues par les hommes. [...] Enfin certaines, je ne dis pas que c'est 100 % des cas, c'est encore à peu près dans les mêmes proportions – 80 % – des femmes qui restent très présentes auprès de leur mari quelle que soit leur situation. Moi j'ai vu des maris avec des traumatismes crâniens, où y'avait plus de communication possible hein. Mais les femmes elles sont là tous les jours, tous les jours tous les jours. Et sur plusieurs années. Je vais à C.[centre de rééducation] une fois par an et je suis étonnée de retrouver ces femmes qui sont toujours là. Parce que les maris étaient là et sont là depuis 1 an. Et elles continuent à venir tous les jours, le voir. Et ça c'est étonnant et on ne le retrouve pas tellement dans l'inverse. En tout cas en général, on est vite abandonné. [A5F, Françoise, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

Pour Françoise on le voit, la différence de situation est nette entre les hommes et les femmes : les hommes accidentés sont soutenus, entourés par la présence permanente et durable de leurs femmes, tandis que les femmes accidentées seraient, elles, « vite abandonnées ». On retrouve ici, grossie comme au travers d'une loupe déformante, la tendance identifiée statistiquement selon laquelle à handicap égal, la durée des couples où survient un handicap est plus courte quand il frappe la femme que l'homme. (Voir II.1.1.7.)

Ce modèle de couple est fortement marqué par la représentation d'une relation de couple qui sous-entend une prise en charge d'un conjoint (ici l'homme) par l'autre. On peut également faire l'hypothèse, à partir des connotations relevées dans les entretiens, selon laquelle « l'effet protecteur » de l'irruption d'un handicap sur le couple, révélé statistiquement, est interprété socialement comme une façon « d'assumer ses responsabilités », ou encore son « devoir d'époux », l'inverse étant qualifié « d'abandon ». Il est « moralement » délicat et socialement répréhensible de quitter une personne avec laquelle on vit et qui subit une atteinte handicapante, et peut-être encore plus pour une femme de quitter son mari que l'inverse, tant le dévouement est caractéristique du féminin.

Ceci dit, dans la population interviewée, nous avons rencontré nombre d'hommes « abandonnés » suite à l'irruption d'un handicap, comme nous le verrons dans le chapitre suivant²⁴.

²⁴ Cela doit nous mener à la prudence quant à un usage trop extensif des logiques et des représentations identifiées au sein de cet échantillon, qui, vraisemblablement regroupe plus d'individus ayant été en difficulté au regard de la vie de couple, qu'il n'y en aurait dans un échantillon représentatif statistiquement.

Mais d'une manière plus générale, la question de la vie de couple questionne profondément les places de chacun et le type de relation qui « doit » (au sens de l'idéal) se mettre en place pour qu'un couple comprenant une personne (ou deux) présentant des déficiences et des incapacités puisse « fonctionner » et durer. C'est ce que nous essaierons maintenant d'éclairer.

Dépendance fonctionnelle, aide humaine, autonomie et intimité de couple : la confusion des genres...

Si, dans un premier temps, la vie de couple est souvent revendiquée et affichée comme « normale » pour souligner que la déficience n'entame en rien la possibilité d'une « vraie » vie de couple, dans un second temps c'est l'articulation entre dépendance fonctionnelle et vie de couple qui émerge quasi-systématiquement. Betty, paraplégique, commence à tracer pour nous les contours des difficultés, en liant la figure de l'infirmier à la notion de « soins », et en repérant les superpositions de rôles possibles entre conjoint et soignant.

Quand on est autonome comme moi, tout ça, c'est plus facile de plaire aussi je pense, que quand on est vachement plus handicapé, dans un fauteuil électrique, qu'on a besoin de soins, vachement, ça c'est vachement plus dur, que quand ... fin, si vous voulez, moi j'ai ma chance de pas avoir besoin de Michel dans des soins quotidiens, etc. *Ce qui fait que, notre intimité est vraiment, au niveau de notre couple, c'est pas mon infirmier quoi, jamais, et c'est très bien comme ça.* Dans d'autres couples ça fonctionne différemment, y'en a dont les maris ou les conjoints sont vachement plus impliqués dans les soins etc. et où ça se passe bien hein, c'est ... Et pis d'autres fois où c'est... [Betty, 36 ans, paraplégique depuis l'âge de 17 ans, en fauteuil roulant, mariée, 2 enfants]

C'est dans les cas de dépendance fonctionnelle relativement lourde, c'est à dire nécessitant une aide humaine quotidienne, que cette articulation problématique entre conjoint et « soignant » ou « aidant » est posée. Pour Betty, une opposition majeure transparait entre « l'intimité » du couple d'un côté et « les soins quotidiens » de l'autre, le mélange des deux pouvant être délicat. C'est le corps et ses différentes dimensions qui est ici au centre de la question : un conjoint peut-il être à la fois dans une relation sexuelle avec le corps érotique de sa compagne, et dans une relation de soin ou de prise en charge avec le corps biologique et organique de celle-ci ?

En outre, au-delà de la sexualité, ce double rôle est perçu comme un élément de déséquilibre de la relation de couple, introduisant très souvent une relation de domination de l'aidant à l'aidé.

Parce que je m'en rendais pas compte, parce que souvent, les petits copains veulent... Veulent eux-mêmes s'occuper de toi, quoi. Ils ont du mal à comprendre qu'une autre personne puisse intervenir pour les besoins quotidiens, quoi. Mais... Mais en fait, c'est une relation complètement faussée parce que... Parce que tu te retrouves forcément... Enfin, moi, je me suis retrouvée forcément en relation... Enfin, en position d'infériorité. Tu peux pas, par exemple, t'affirmer complètement,

tu peux pas... Tu peux pas dire..... « Tu me fais chier, j'en ai marre de ça ou de ça ». Et puis, deux minutes après, lui dire « tiens, tu peux m'emmener aux toilettes » (rire)..... [...] Tu peux pas t'affirmer et, dans un couple, ben, ça fait tout basculer parce qu'il y a... Dans un couple tu as un... Tu as la relation... Tu as la relation amoureuse avec, enfin "tout est beau", "tout est bien", ça c'est le début (rire) Ou tu as envie de faire plaisir à l'autre et puis après, tu as la phase où forcément, tu affirmes ta position, tu affirmes ton statut, tu... Tu tiens.... Oui, chacun cherche un peu à prendre le dessus, quoi ou au moins, marquer sa position... c'est ça, son existence. Et... Et là, si tu es pas libre de tes mouvements, si tu es... Si tu es dépendant d'une façon ou d'une autre et ben, tu peux pas t'affirmer donc, forcément, l'autre prend le dessus puis, au bout d'un moment, c'est carrément invivable, quoi..... Ca fausse tout. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Pour Myriam, l'opposition, la tension s'inscrit dans la dynamique dominant/dominé, supériorité/infériorité, affirmation/soumission, et existence/inexistence. Avec humour et précision, elle nous rappelle également, que les territoires du corps ne sont pas neutres, et que la compensation des incapacités fonctionnelles, selon qu'elle touche certaines fonctions ou d'autres n'aura pas du tout le même sens. La relation de supériorité créée par l'instauration d'un lien aidant/aidé va souvent croiser la symbolique du maternage, qu'il s'agisse des soins du corps (aide pour se laver, aller aux toilettes, s'habiller, se coiffer etc...) ou de l'alimentation (aide pour faire à manger et/ou pour manger).

La question du genre est donc centrale : Myriam et Betty nous parlent des questions que pose l'aide des hommes à des femmes handicapées, et le rappel incessant de la conjonction entre soin, maternage et féminin souligne que l'adoption par un homme de cette place là ne va pas de soi, et peut même, socialement parlant, remettre en cause son identité sexuée. Par ailleurs, cette configuration « maternage, soin, féminin » met en évidence le fait qu'une des dimensions de la relation d'aide ainsi évoquée est également l'infantilisation de la personne handicapée, infantilisation qui, on le sait, va de pair avec la déssexualisation de celle-ci.

Mais pour d'autres aspects de la vie quotidienne se reposent les mêmes questions de superposition de rôles : le conjoint doit-il être un aidant, pour quelles tâches peut-il en être un, et pour quelles tâches ne devrait-il pas en être un ? Nous touchons ici au repérage de limites qui sont bien sûr socialement, culturellement et historiquement déterminées, mais dont l'évocation est riche pour la construction de nos savoirs sur ce qu'est le handicap créé par une déficience dans la situation de la vie de couple aujourd'hui.

Par exemple téléphoner à la place d'un conjoint sourd profond, pour régler des problèmes administratifs, paraît s'inscrire assez simplement dans la répartition des tâches domestiques qui s'organise au sein de chaque couple : celui qui entend (bien ou mieux que l'autre) fait pour l'autre les tâches qui nécessitent d'entendre. L'absence du corps (ou plutôt du corps à corps) dans l'aide ici apportée est à noter, c'est un élément distinctif dans la grande catégorie de l'aide humaine qui prend sens au travers de cette recherche. Quand un conjoint compense pour l'autre une incapacité de ce dernier, sans avoir besoin d'intervenir sur son corps, cette aide est connotée positivement : on parle d' « échange », on parle d' « enrichissement mutuel ». Et l'on doit noter que ces notions ne sont pas unilatérales, mais bien bilatérales, l'aide est pensée ici non pas

comme assistance par dévouement, mais comme don qui appelle contre-don et qui fait lien.

Les déséquilibres relationnels créés ou amplifiés par les différences de capacités entre les conjoints sont parfois présentés comme des risques de la dépendance qui peuvent mener à l'abus de pouvoir dans le couple. Qu'il s'agisse d'abus se réalisant par des formes de maltraitance psychique, physique ou encore d'abus dans la sphère économique, ils sont souvent présentés comme des comportements émergeant progressivement, comme une sorte d'évolution négative de la relation.

Parce que, en plus, je me suis retrouvé coincée, la première fois [maltraitance], parce que je pouvais pas partir de chez moi : c'est facile d'être avec... De prendre un appartement avec quelqu'un mais après, après, quand tu veux partir, qu'est-ce que tu fais ? Tu peux... Je peux aller nulle part toute seule. Y'avait pas encore la... Le schéma de l'assistance personnelle en tête pour pouvoir m'en sortir toute seule..... D'ailleurs, après mon divorce, j'ai été en foyer. Et encore, j'ai trouvé un foyer de justesse : c'est un copain de mon frère qui m'a trouvé une place dans un... En surnombre dans... Enfin, dans un foyer, j'ai dormi dans la chambre du veilleur en attendant une place. [...] Ah ben, de toute façon, oui, c'était soit... Soit je me faisais maltraiter soit, j'étais... Soit j'étais carrément passive, je pouvais pas... je suis partie au bout de deux ans. [...] [La maltraitance a commencé] Beaucoup plus rapidement que tu le crois, au bout de six mois je suis partie de chez moi... et, je suis revenue parce que je savais pas où aller. Et ensuite et ben, je... J'ai fermé ma gueule en attendant de partir pendant un an et demi.

Ah oui ? Donc tu as enduré ...

Oui, c'est ça, pratiquement... Oui voilà, c'est ça. Avec un espèce de... De statu quo comme quoi il avait plus le droit de, de me frapper mais bon, c'est pas... Parce que quand je suis partie au bout de six mois ça avait été très loin, hein, quand même hein. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

De façon moins directe, Henri, très dépendant d'un point de vue fonctionnel également, analyse la dégradation de la relation avec sa femme, avec qui il a été marié pendant 20 ans, au regard d'un changement de lieu de vie, qui n'aboutira pas à une maltraitance physique, mais plutôt à ce que l'on pourrait appeler une sorte de négligence à son égard.

En 1981, ma femme a voulu aller habiter à T.[village, zone rurale], et ça a été l'erreur de ma vie. Ah oui.... On y est allé tous, on est allé s'installer là bas. J.[2^{ème} fils] et M.[fille] sont nés là-bas... Mais peu à peu, on s'est éloigné [lui et sa femme] car elle, elle pouvait sortir, conduire et moi, je restais à la maison...

Et ça ça a commencé à T.[village], à M.[ville] c'était pas comme ça ?

Non, non.... En ville il y avait les transports GIHP... Ah ouais, ouais, pour moi c'était terrible..... Oui, oui..... J'étais bloqué, ouais, bloqué...

Et vous, toutes ces difficultés, vous y aviez pensé, ou bien vous vous en êtes aperçu progressivement ?

J'avoue que non.... J'avais 31 ans...

Vous voulez dire que vous étiez trop jeune pour anticiper ça ?

Oui, je crois (rire)... [Henri, IMC en fauteuil électrique, divorcé, 3 enfants, vit en couple avec une femme valide]

Ce qu'il convient de rappeler ici c'est que la femme de Henri, avec laquelle il vivait à ce moment là, est touchée comme lui par une infirmité

motrice cérébrale, mais dont les conséquences fonctionnelles sont plus légères, puisqu'elle est marchante. On comprend ainsi que plus que la catégorisation handicapé/valide, c'est bien ici le type de relation de couple qui est jeu, médié par la relative dépendance fonctionnelle de l'un par rapport à l'autre. Les termes de « coincé » et de « bloqué » ici utilisés synthétisent clairement le double effet de la limitation fonctionnelle qui interdit le mouvement, auquel se surajoute la relation abusive de domination qui empêche tout mouvement de quelque ordre qu'il soit.

Cette vision de couples « déséquilibrés » en quelque sorte, dans le sens où la relation développée évolue vers (ou est dès le départ marquée par) un abus de pouvoir du dominant sur le dominé, se retrouve également articulée autour de la question de l'argent, et des abus financiers.

Et puis je vois les expériences aussi des femmes handicapées : y'a des femmes handicapées en plus qui se retrouvent avec des gigolos, c'est net. Parce qu'on imagine, je ne sais pas pourquoi, que les gens handicapés ont des bas de laine. Alors, y'en en qui en ont, mais on les imagine avec des bas de laine. Ou alors les filles qui ont des accidents de voiture. C'est vrai que des fois, si elles sont bien défendues par leur avocat, elles peuvent toucher beaucoup d'argent. Et là je sens... moi je le vois, je suis assez observatrice là-dessus et je le vois dans les centres de rééducation, y'a aussi de ça hein. Des relations qui se créent mais qui ne sont pas très nettes. Et effectivement, deux, trois ans après, quand je revois la fille : « Oh là là, je suis couverte de dettes ». Et elle est seule. [Françoise, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

Cette configuration mêlant couple et intérêt financier d'un des deux conjoints n'est cependant pas très originale : on sait l'importance à certaines périodes historiques mais aussi actuellement des mariages « arrangés » ou encore des mariages « intéressés » qui font s'unir par exemple une femme mûre mais argentée, en peine pour trouver un mari avec un conjoint désargenté acceptant cet « échange de bons procédés » qui permet à chacun de ne pas « perdre la face ».

Mais au-delà, c'est l'institution même de l'action sociale et du financement de la vie à domicile des personnes dépendantes qui est questionnée à ce sujet : ses pratiques et ses règlements concrets sont en effet présentés dans les entretiens comme parfois douteux à l'égard de la question de la vie de couple.

Bon y'a des beaux projets, y'a des beaux projets, une belle maison, la personne peut envisager de s'occuper de son mari sans prendre d'auxiliaire de vie, et puis toucher l'argent de ... Parce que y'a des heures d'auxiliaire de vie qui sont prévues dans les.... Je sais pas. Moi par exemple je pourrais envisager d'embaucher mon conjoint pour faire les nuits, le salarier. Alors, c'est un peu bâtard comme situation. C'est étrange parce que... Oui, voilà, c'est ça. Ça pourrait s'envisager, y'a des gens qui le font. Oui, oui oui c'est accepté.

- *Donc vous pourriez salarier votre conjoint pour qu'il passe les nuits avec vous ?*

Oui, voilà, c'est ça !!! (rire) [Françoise, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

A l'inverse, Romain, qui a 32 ans, dénonce un pan de la réglementation qui semble signifier que, pour lui, vivre avec une femme équivaut pour

l'institution à considérer qu'il n'a plus besoin d'aide, ce qui sous-entend que c'est sa femme qui est alors censée la lui apporter, ce qui ne correspond pas du tout à sa vision du couple, et de sa place dans le couple.

Ce qui est un peu compliqué par rapport à la vie de couple aussi, quand on est handicapé c'est assez tordu, c'est du fait, des systèmes par rapport... Par rapport aux allocations et tout ça, à la limite, on n'a pas trop intérêt à vivre avec une personne valide quoi. C'est assez subtil quoi parce que, par exemple, si on voulait se marier, ça supposerait qu'on déclare officiellement qu'on vit ensemble, à la France entière mais, ça nous poserait des problèmes parce que du fait qu'on serait officiellement en couple en fait, les... Tout ce qui est la CAF et tout ça en fait, comment dire, vu que moi je suis handicapé, que j'ai des ressources mais qu'elle, elle a des revenus aussi, j'y perdrais beaucoup. Et en fait, ça me rendrait dépendant de ma femme. Elle a des revenus alors que mon autonomie elle augmenterait pas pour autant, mais alors que par exemple, deux personnes handicapées qui vont vivre ensemble ou une personne célibataire n'aura pas ce problème. Donc, c'est vrai que c'est un peu... Un souci, un peu dommage dans la vie de couple de nos jours et qui facilite pas, je trouve, les relations entre personnes handicapées et personnes valides quoi. Parce que le problème, en même temps... Parce que c'est quand même assez dangereux, on peut se dire «bon, bé, je vais... », on peut dire « on va se conformer à la loi effectivement ce qui paraît normal d'ailleurs et déclarer et tout » mais en même temps, ça me gênerait quelque part d'être dépendant de la personne avec qui je vis parce que je suis handicapé quoi. Donc, parce que j'ai des besoins spécifiques quand même à mon handicap qui vont pas partir pour autant. [Romain, 32 ans, aveugle de naissance, vit avec une femme valide]

Cette prise de position de Romain est récurrente chez les personnes interviewées qui, pour la grande majorité, cherchent à accéder à une certaine autonomie individuelle, pour ensuite pouvoir vivre avec une personne sans en être dépendant, visant *in fine* la construction d'un couple autonome. Ici l'expression spécifique de Romain est des plus intéressantes pour la compréhension fine du sens des termes autonomie et dépendance dans les discours de nos interlocuteurs : « *Ca me gênerait quelque part d'être dépendant de la personne avec qui je vis parce que je suis handicapé.* » On comprend ainsi que Romain ne nie à aucun moment la dépendance fonctionnelle qui est produite par sa cécité et les désavantages afférents, qu'il assume d'un point de vue identitaire : « Je suis handicapé. » Par contre, il est clair qu'il ne souhaite pas que cette dépendance fonctionnelle devienne dépendance à l'égard de son conjoint. Il convient dès lors de bien distinguer dépendance fonctionnelle dans les tâches de la vie quotidienne qui peut (doit ?) être compensée par le système social et dépendance à l'égard du conjoint qui porterait atteinte au modèle idéalisé de l'équilibre et de l'équité dans le couple.

Il est clair également que la perte d'une part des aides censées compenser le handicap lorsqu'on se met en couple officiellement avec une personne relève d'une logique administrative qui s'appuie sur la prise en compte de l'unité économique solidaire que constitue le couple, tandis que Romain (et nombre d'autres personnes interviewées) dans une perspective individualiste significative de notre époque, s'attache à la préservation de son autonomie individuelle, considérant en premier lieu l'unité que constitue l'individu.

Il s'agit donc, le plus souvent, de gagner son autonomie ou en tout cas une certaine autonomie pour pouvoir ensuite vivre en couple. Gagner son autonomie c'est trouver et décider soi-même des moyens de sa propre existence indépendante, c'est à dire trouver, organiser et mettre en œuvre les compensations de ses dépendances. C'est dans ce jeu de l'autonomie de l'individu par compensation de ses dépendances *via* les aides techniques ou humaines qu'il peut trouver, que se trouve la voie vers une vie de couple recherchée, qui repose sur un modèle normatif marqué par l'idéal d'équité.

Ouais, on a décidé d'un commun accord que lui [son premier mari], il prendrait un travail à mi-temps et que... Et que donc, il aurait à me laisser seule que l'après-midi pour aller bosser, quoi. A l'époque [1980, elle a 20 ans], ça me paraissait... à l'époque, ça me paraissait tout à fait normal, quoi. [...] Parce que je voyais pas trop comment on pouvait faire autrement aussi. Peut-être aussi parce que ma mère s'était toujours occupée de moi sans... Sans faire d'histoires et sans... sans me dominer aussi donc, je pensais que c'était faisable. [...] L'organisation que j'ai trouvée maintenant, ça, c'est vraiment militaire, c'est-à-dire que j'ai quelqu'un avec moi 24 heures sur 24, que je peux dire... À qui je peux dire « ben, tu rentres chez toi » si j'en ai pas besoin et... Mais qui est... Qui est prévu pour moi. Et donc, s'il y a... Si je me dispute avec mon copain ou si... Ou si il doit sortir pour faire quelque chose... Et que j'ai besoin, je sais que j'aurai toujours de l'aide quoi. Et ben ça fait pas rentrer le handicap tellement dans notre vie de couple, quoi. Enfin, en tout cas ma dépendance physique. ... Oui parce que je peux... Par exemple, je peux faire les courses avec mon assistante pendant que... Que lui, il va vider les poubelles. Enfin, je sais pas des conneries comme ça mais, je veux dire, on peut... On peut se partager les tâches puisque je peux faire autant de choses que lui, quoi. [Myriam, 45 ans, en fauteuil roulant électrique, divorcée, en couple non cohabitant avec un homme valide]

Ce que l'on appelle désormais les mesures de compensation du handicap, qu'il s'agisse d'aide humaine ou technique, sont, on le comprend, essentielles à ce projet affiché de recouvrer son autonomie, situation posée comme condition *sine qua non* d'une vie de couple qui puisse échapper aux effets pervers des relations de dépendance. La dimension utopique ou non d'une relation de couple « équilibrée » n'est pas en question : ce qui compte c'est qu'elle fait modèle pour les personnes interviewées, pendant que les contre-modèles de couple sont marqués par le déséquilibre et les abus de pouvoir²⁵.

²⁵ Il sera nécessaire d'explorer plus avant, dans le cadre d'analyses et de publications à venir, les relations entre la question des abus de pouvoir dans les couples, et les violences conjugales, les abus sexuels subis dans l'enfance et relatés dans certains témoignages, ainsi que les discours sur l'attrance pour les hommes en fauteuil roulant de femmes « valides » abusées sexuellement pendant l'enfance.

III.3.2.3 Une vie de couple « normale » comme validation de son autonomie individuelle ?

Au-delà de la dépendance, de la différence corporelle et des perturbations affectives et relationnelles que cela peut générer, on a finalement l'impression, en suivant les trajectoires de vie de couple des personnes ici rencontrées, que les modèles sociaux les plus classiques du couple sont évoqués comme idéaux (avec quelques aménagements personnels). Mais surtout, on a le sentiment que ces histoires de vie de couple racontent des histoires, singulières certes, mais d'abord des histoires de vie dans lesquelles on peut suivre les chemins d'une maturation et d'un apprentissage du lien avec l'autre dans une dynamique revendiquée comme banale, même quand elle aboutit à une situation doublement particulière comme celle de Christine.

C'est une vie de couple assez banale en fait. Sauf que... Ben sauf, c'est pas deux... C'est pas un homme et une femme mais c'est deux femmes mais, voilà. Avec... Avec comme n'importe quelle vie, des hauts... N'importe quelle vie de couple, avec des hauts et des bas, des moments où ça va très bien, des moments où ça va un petit peu moins bien et... Et voilà quoi... Enfin, c'est... C'est assez... C'est une vie assez banale en fait, je dirais, moi. je veux dire d'un... Comme la majorité des gens quoi, on est deux, on travaille, on se retrouve le soir, voilà, on a des loisirs le week-end et puis... on a une maison, on a un chien, on a des vacances, on a... voilà quoi, c'est ... [Christine, 53 ans, profession paramédicale, amputée tibiale à l'âge de 18 ans, divorcée, vit en couple homosexuel depuis 13 ans]

Ce qui peut attirer notre attention, c'est la question de la temporalité dans le déroulement de ces trajectoires : temporalité du sujet qui doit apprendre, pour lui-même d'abord, à sortir d'une certaine dépendance à l'aide parentale ou institutionnelle dans la vie quotidienne, à oser s'exposer comme partenaire amoureux, à affronter le regard parfois compatissant, mais aussi rejetant de l'autre, à expérimenter la relation amoureuse et sexuelle pour arriver finalement à la « vie de couple », la « vraie vie de couple » pourrait-on dire tellement le modèle est prégnant.

Quand vous arrivez à un âge adulte, ben, on essaye de se construire et c'est là où c'est difficile. Et, on arrive avec tout ce poids. On essaye un petit peu de passer et de faire... De faire celui qui n'est pas handicapé quoi. Je sais pas si je suis bien clair mais c'est vraiment le... La bêtise, en fait, c'est bête mais c'est... à 40 ans moi - maintenant j'ai quarante-deux ans - où j'ai beaucoup travaillé sur moi-même, où j'ai beaucoup réfléchi sur ma condition. Bon maintenant, j'assume complètement mon handicap en fait. Et, je me rends compte que c'est... C'est un poids psychologique en fait, on doit... Moi, ma grande leçon c'est l'accepter moi-même, et aider les autres à l'accepter en fait. Bizarrement c'est... Bon, ben, il faut attendre d'avoir une maturité pour comprendre ça quoi, en fait. J'ai mis... Je me rends compte... [Mario, 42 ans, polio d'une jambe, boîte – Vit en couple avec une femme valide]

Bien vivre en couple présuppose donc de ne pas nier, de ne plus masquer le handicap, pour soi et pour autrui, mais également de se faire la preuve à soi-même et peut être à autrui de son autonomie, aussi bien

fonctionnelle comme nous l'avons vu auparavant, qu'affective, afin d'éviter la dépendance à l'autre.

[Mon rapport aux femmes] a changé, ouais, disons que, c'est plus clair aussi dans... Comment dire ? Dans mon choix, je dirais, hein ? Je sais déjà ce que je veux et ce que je veux pas, quoi. Voilà, donc, voilà. Mais, c'est vrai que, c'est ce que je dis, moi, tout seul, je peux vivre, je vis tout seul, je veux dire ; j'ai pas envie de vivre tout seul mais, je peux, je veux dire. Mais, effectivement, j'ai pas envie, c'est sûr. Donc, je cherche... [Jacques, 50 ans, amputé tibial à l'âge de 48 ans – avec prothèse – invisibilité dans la vie quotidienne]

Ensuite, nous l'avons vu, il convient d'apprendre à construire un mode de gestion de la dépendance fonctionnelle, non plus pour soi seulement, mais pour le couple, ce qui suppose le repérage de temps, d'espaces et de frontières bien définies pour assurer une répartition satisfaisante des tâches qui donne une place satisfaisante à chacun.

III.3.2.4 Des couples de pairs en handicap : un autre modèle de couple ?

Dans le cadre de notre problématique, intégrant à la fois identité, handicap et vie de couple, la situation de couple de personnes handicapées a été envisagée, même si au travers des données de l'enquête « Histoire de vie », on ne peut savoir directement si le conjoint de la personne questionnée présente ou non une déficience et laquelle. Mais d'un point de vue strictement théorique, on peut faire l'hypothèse selon laquelle se mettre en couple avec une personne présentant une déficience lorsqu'on en présente une soi-même n'est pas hasardeux, mais signifiant. Si l'on se situe dans les théories de l'identité, on peut même faire l'hypothèse selon laquelle choisir un conjoint handicapé « comme soi » peut être un indicateur d'un rapport positif au handicap (pas de rejet des pairs, plaisir communautaire) ou un indicateur d'un rapport négatif ou difficile avec l'extérieur (sentiment d'infériorité, peur d'affronter les « valides » ou encore sentiment de rejet de la part de l'extérieur) ou encore un besoin d'aller vers le même marqué par un rapport difficile à la différence. Ces hypothèses ne sont ni exclusives les unes des autres ni exhaustives bien entendu. Mais nos résultats concernant les modèles de conjoint ont révélé la prégnance de l'idéal d'un conjoint « valide » chez les personnes touchées par des déficiences.

Nous avons rencontré deux couples de sourds et deux couples de personnes en fauteuil roulant. Trois de ces couples de personnes handicapées sont jeunes. Un couple de sourds profonds, un couple dont la femme est sourde sévère (32 ans) et l'homme malentendant (32 ans) et un couple en fauteuil roulant (36 ans (H) et 35 ans (F)).

Un couple est plus âgé (50 ans pour la femme et 55 ans pour l'homme) avec des déficiences motrices (IMC, et sclérose en plaques).

La surdit  s'affiche dans notre soci t  comme une d ficiency singuli re et « les sourds » constituent un groupe particulier qu'on h siterait toujours   lier aux autres groupes de personnes handicap es, comme si leur situation n' tait pas comparable   celle des autres. En tant que sociologue nous devons garder une distance   cette position commune et souvent revendiqu e par les sourds eux-m mes, pour affirmer notre logique de travail qui consiste   prendre comme donn e   analyser justement cette singularit  construite socialement au cours de l'histoire du groupe des sourds. Les couples ici rencontr s ne sont pas adh rents ou militants d'associations marqu es par une revendication communautaire et identitaire forte²⁶, et aucun de ces jeunes n'a  t  pris en charge dans une institution sp cialis e. Au contraire, les trois personnes sourdes depuis l'enfance ont  t  scolaris es en milieu ordinaire et suivies par un SESSAD²⁷ et ont toujours v cu en famille, et Charles est devenu sourd   l' ge adulte.

Pour ces cas tr s particuliers, on peut dire que c'est   l' ge adulte que le d sir de rapprochement, et de regroupement avec d'autres sourds s'est affirm , aboutissant   un r seau amical « orient  ». En effet, ils ont v cu toute leur enfance et leur adolescence dans un environnement social et amical o  la grande majorit  de leurs relations  taient des relations avec des jeunes entendants. C'est   la fin du lyc e donc, lors de l'entr e   l'universit  pour Isabelle par exemple, qu'un d sir et un plaisir particulier de retrouver ses amis sourds se fait jour, d clench  par un certain isolement dans sa nouvelle vie de jeune adulte. Ses relations amoureuses,   partir de ce moment l  vont se d velopper avec des conjoints sourds ou malentendants (trois relations de couple successives).

Si on parlait de personnes sourdes, profondes, gestuelles, enfin ou avec des... Qui s'en soient bien... Moins bien sorties que Isabelle [sa femme], souvent on entend le discours de dire « moi, je pr f rerais trouver un conjoint sourd ». Parce que, c'est des gens qui savent qu'avec des entendants, ils seront pas sur un pied d' galit  quoi. Que ce soit sur la communication ou sur plein d'autres domaines et qui pr f rent trouver quelqu'un qui... Avec qui ils vont  tre plus en harmonie. [...] C'est pour  a qu'on trouve souvent des couples sourds. C'est rare, hein, les sourds avec des entendants. [Charles, 32 ans, malentendant,  volution vers la surdit , mari  avec une femme sourde]

C'est certes en parlant des autres, ceux qui sont plus d pendants que soi²⁸, qu'encore une fois la crainte du d s quilibre, de la domination, se fait jour   nouveau. Mais le couple de pairs en d ficiency est pr sent  ici comme une fa on d' chapper   ce risque d'inf riorisation. A ce titre, il

²⁶ Certaines associations militantes pour la langue des signes, critiques   l' gard de l'oralisation, parfois positionn es contre l'usage d s le plus jeune  ge des implants cochl aires, ou encore contre les diagnostics pr nataux, sont consid r es par certains comme trop « extr mistes », en ce sens qu'elles participeraient d'une sorte de communautarisme qui serait n faste   l'int gration sociale des sourds.

²⁷ SESSAD : Service d'Education et de Soins Sp cialis s   Domicile

²⁸ Charles et Isabelle sont tous les deux   la fois oralis s et capables de lire sur les l vres et parlant la langue des signes, ils sont donc, dans la vie sociale beaucoup moins d pendants de l'aide d'autrui que les « sourds profonds gestuels »

entre dans le modèle global de référence de l'équité entre les conjoints, l'équité se construisant ici par l'identité de la déficience.

Les deux couples de personnes présentant des déficiences motrices et vivant en fauteuil roulant que nous avons rencontrés sont des couples qui se sont formés au sein d'institutions spécialisées, et qui sont passés ainsi d'une vie « en institution » à une vie de couple. Roger et Denise vivaient en foyer d'hébergement pour adultes handicapés, et Luc et Virginie étaient en centre de rééducation fonctionnelle, lors de la phase post-traumatique. Le couple de pairs en déficience présente ici le visage de l'émancipation à deux, façon d'échapper à l'institution pour Roger et Denise, façon d'éviter un retour chez les parents à la sortie de l'hôpital pour Luc et Virginie. On pourrait dire ici que dans ces couples, l'union des handicaps fait la force : ce que chacun n'aurait peut être pu faire seul (quitter le foyer ou ne pas retourner chez les parents) se réalise avec l'appui, le soutien, la connivence et la présence de l'autre.

Normalement un logement, on l'acquiert aussi quand on est au centre de rééducation. Je pense que c'est exceptionnel qu'ils nous aient laissé sortir comme ça. Ou, c'est la famille qui prend en charge la personne. Tout dépend de l'âge et de sa vie quoi. Et donc, à ce moment-là, c'est l'aménagement de la maison des parents qui se fait, ou alors... Ou alors ben, en fait on a été assez autonomes dans toutes nos recherches administratives, tous les papiers, tout... On a été, au niveau professionnel, pour obtenir la... La... L'allocation tierce personne, on a tout fait seuls quoi. Enfin, l'assistante sociale du centre [lui : nous a un peu aidés] nous a un peu aiguillés sur les organismes auxquels on devait s'adresser et aussi surtout, pour obtenir la carte d'invalidité, le macaron sur le véhicule. Alors, ça, ça a été son gros travail, de nous faire repasser l'aménagement du... Le permis aménagé pour qu'on puisse être autonomes et la carte d'invalidité... [Virginie, 35 ans, paraplégique depuis l'âge de 27 ans, vit depuis 7 ans en couple avec un homme tétraplégique]

La vie commune ensuite, entre pairs en handicap, trouve son sens dans l'identité, l'annulation de la différence :

On est obligé de mettre du chauffage parce que qu'on a en permanence froid parce que, bon, notre état nous fait qu'on a toujours froid, quand vous vivez avec une personne qui est valide, il le supporterait pas. Et l'inverse aussi, la personne valide, en plus, elle impose un rythme, et vous, vous imposez aussi un rythme [...] ben, (entre nous) le handicap, c'est pas une différence quoi. Je parle de différence pas forcément au sens péjoratif hein. Mais, forcément, on est... On est pareils quoi. Les problèmes, c'est les mêmes, les problèmes liés au corps quoi. Après, les autres, les problèmes, c'est pas les mêmes : on a chacun les nôtres, on a aussi nos problèmes de couple, on a des problèmes en commun ou des problèmes séparés, parce que on vit les choses différemment mais... Mais voilà quoi. Et le rythme, on a le même rythme. [Luc, 36 ans, tétraplégique depuis l'âge de 28 ans, vit en couple depuis 7 ans avec une femme paraplégique]

Il faut cependant souligner que comme deux déficiences ne sont jamais identiques, un couple de personnes déficientes, c'est toujours un couple dans lequel celui qui a le plus de capacités pourra compenser les besoins de l'autre. On est toujours dans la possible dynamique d'un retour sur les effets pervers de la dépendance et de la domination.

Par ailleurs, on doit ici signaler le fait que de nombreuses personnes touchées par des déficiences et ici interviewées retracent des relations de couples dans lesquelles les partenaires rencontrés « se révèlent » au cours de la relation, être en grande difficulté, le plus souvent psychologique. Cette question mériterait peut être un approfondissement puisque sans parler forcément de « déficiences », on doit noter la récurrence des discours des personnes handicapées sur des conjoints « alcooliques », « fragiles psychologiquement », « abusés sexuellement », « pervers », « fétichistes » voire étiquetés précisément dans des diagnostics psychiatriques. Ces récurrences questionnent sur le processus de choix du conjoint, sur les questions de déclassement social lié au handicap, et sur les « appariements », et les reconnaissances et attirances entre sujets fragilisés et en situation de handicap, au sens le plus large cette fois de la notion.

J'étais très malheureuse dans ce couple là que je formais avec Marie, d'autant plus que moi, c'est quelqu'un que j'ai beaucoup aimé mais, c'est quelqu'un qui avait une psychose maniaco-dépressive et... Et que, j'ai naïvement cru que mon amour allait suffire... Je dis "naïvement" parce que, j'étais pas jeune ! Allait suffire à la guérir et, en fait, bon... j'avais... À cette époque-là, je devais avoir trente-cinq ans, une chose comme ça. J'étais très... J'étais très naïve, en fait. [...] Jusqu'au moment où je me suis rendu compte que c'était pas possible. Fin, ça a été très compliqué alors du coup, moi je suis retournée voir un psychiatre à ce moment-là, je lui ai expliqué un petit peu parce que je... Je... Je perdais pied moi, je savais pas très bien où j'en étais. Il y avait Carl [père de l'enfant de son amie] que je souhaitais très présent mais, en même temps qui était devenu trop présent. Il y avait cette amie qui avait donc ces troubles bipolaires : quand ça allait bien, c'était bien, quand ça allait pas, c'était horrible, elle me frappait fin, c'était... c'était... C'était terrible, terrible, terrible, terrible. Il y avait ce petit garçon que j'adorais... parce que on a vécu quatre ans ensemble... donc, ce petit garçon que moi, j'avais connu, il avait treize mois après, il avait cinq ans, la nuit, c'est moi qui me levais quand il avait besoin fin, je... Puis elle, elle travaillait ; moi, à ce moment-là, je suis restée... J'ai eu des problèmes avec l'autre jambe donc, je suis restée un moment sans travailler donc, j'étais très disponible. Donc, c'était très compliqué, je savais plus vraiment où j'en étais. Et puis... et puis le psychiatre m'a dit « mais, peut-être que votre survie, elle passe par un départ quoi ». Donc, je savais pas trop. Et puis, il se trouvait que donc, j'avais repris mon travail... J'avais repris mon travail, je travaillais dans un centre, toujours comme [profession paramédicale]. Et puis donc, j'ai rencontré mon amie actuelle qui était éducatrice... [Christine, 53 ans, profession paramédicale, amputée tibiale à l'âge de 18 ans, divorcée, vit en couple homosexuel depuis 13 ans]

III.3.2.5 De la vie de couple à la vie de famille ?

Le passage de la vie de couple à la vie de famille, c'est à dire le projet et les opportunités de créer une famille s'avèrent fortement influencées par l'environnement, aussi bien social que familial. Nous traiterons donc de cette question de la vie familiale, c'est à dire principalement des enfants dans la partie suivante, centrée sur l'environnement.

Dépendance, aide humaine, et intimité du couple

« Moi je crois que le handicap c'est lourd quand même et je crois qu'à partir du moment où quelqu'un viendra vivre avec moi ... Bon, moi je suis très organisée et j'ai des aides à domicile pour s'occuper de moi, donc pour moi c'est très clair : j'ai des aides soignantes pour me faire mes toilettes etc. Pour moi c'est très clair on mélange pas tout. Je crois que je ne demanderais pas à la personne qui est avec moi de s'occuper de moi. [...] bon à l'occasion peut être, bon, on part un week-end, on part en vacances, ou on part avec des auxiliaires de vie et ça, ça me paraît difficile, enfin, pourquoi pas mais on n'est jamais seul. Y'a pas d'intimité en fait, je crois que ça manque d'intimité, parce que y'a des gens qui passent tout le temps. Et moi j'envisage pas de demander à mon compagnon de me prendre en charge en totalité, ça serait impossible, ça serait un tue l'amour.

[...] Mais en même temps, c'est vrai que je sais que avec le copain que j'ai eu à R.[ville d'habitation préalable] que je connaissais d'avant, c'était... c'est vrai que lui ne supportait pas par exemple de pas pouvoir me téléphoner – parce que mon téléphone est en main libre – et de pas pouvoir me dire ce qu'il avait envie de me dire parce qu'il y avait une auxiliaire de vie qui était derrière moi et qui entendait en même temps que moi. [...] C'est compliqué, on n'a plus aucune intimité quand on est dépendant. Moi je suis dépendante à 100 %. Je suis tétraplégique vous voyez je ne me sers pas du tout de mes bras. Donc je suis vraiment dépendante même pour manger. Donc c'est vrai que ça me donne à manger, je le demanderai à un compagnon. Mais bon, c'est vrai que je suis obligée d'avoir des aides très ponctuellement et ça, c'est super lourd à supporter. Et je comprends que ça soit super lourd à supporter pour quelqu'un qui serait...

[...] Parce que ce sont des horaires précis, ça régleme une vie quoi. Alors évidemment un jour pendant midi je peux très bien dire à un de mes auxiliaires de vie de ne pas passer. Ça ça m'est arrivé aussi, d'aller déjeuner en ville ou d'aller dîner en ville. Pareil le soir. Mais c'est vrai qu'après le soir il faut me prendre en charge, me coucher par exemple, m'emmener aux toilettes, enfin bon et ça c'est pas terrible. Il me semble. C'est pas incompatible, ou alors il faudrait tomber sur une perle. Non mais c'est vrai, c'est pas incompatible, mais il faudrait vraiment quelqu'un de très très... Je sais pas...qui pourrait supporter ça quoi. Et je sais pas si c'est possible (rire)....

Pour me déplacer, je dépends du GIHP. Et pour aller au restaurant, ça se programme une semaine à l'avance. C'est un peu horrible, enfin c'est un peu... Alors, si j'avais un compagnon, je pense que j'achèterais un véhicule adapté. Donc ça permettrait évidemment de faire des choses dans l'instant comme ça ensemble. Ça changerait beaucoup de choses, ça c'est sûr. Parce que pour l'instant je peux rien faire ... dire « J'ai envie de ça je vais le faire », non. Je suis dépendante et là ça casse... C'est de là où je me dis, si j'avais un compagnon, ça serait chouette parce que je pourrais à nouveau avoir des envies comme ça, qui pourraient se réaliser tout de suite quoi.

- Oui, j'aspire vraiment à une vraie vie de couple.

[A5F, Française, 54 ans, tétraplégique depuis l'âge de 45 ans, vit seule, deux enfants]

III.4 Ruptures, séparations et handicap : effet « protecteur » et effet fragilisateur du couple ?

Les ruptures de couples sont ici interrogées dans leurs liens avec les déficiences et les incapacités, toujours pour tenter d'éclairer la question des situations de handicap vis à vis de la vie de couple que peuvent générer une déficience ou une dépendance. D'un point de vue statistique on a vu que les personnes ayant besoin d'aide vivent des vies de couples de durée moindre que la population générale, tout en identifiant un « effet protecteur » du handicap chez les couples déjà constitué avant l'irruption de celui-ci.

Du point de vue qualitatif, les données des histoires de vie permettent de construire des connaissances complémentaires à ce sujet.

En effet, nous avons de nombreux récits relatant les ruptures, et là encore, comme pour les difficultés de la rencontre, l'association ou le refus d'association avec le handicap est souvent explicité. Lorsque la rupture est dissociée du handicap, par celui qui parle, nous sommes renvoyés à des histoires de couple dans lesquelles la déficience n'est pas présentée, vécue ou appréhendée comme générant une situation de handicap vis à vis de la vie de couple. Par contre, la rupture, qu'elle soit décidée par la personne porteuse d'une déficience ou par un partenaire ou conjoint sans déficience, est parfois très directement associée à une situation de handicap, et nous allons tenter d'élucider en particulier ces dynamiques là.

III.4.1 QUAND LES PERSONNES DEFICIENTES SONT QUITTEES

Si un certain effet « protecteur » vis-à-vis de la séparation de couples déjà constitués est observé statistiquement, il n'en reste pas moins que dans les histoires de couples ici recueillies, nombre de ruptures adviennent au moment de, ou quelque temps après, l'irruption d'un handicap dans un couple valide déjà constitué. Comme on le verra, les hommes comme les femmes subissent cette situation, même si statistiquement les données de l'enquête soulignent que c'est plus fréquent pour les femmes.

Luc, blessé médullaire, et Jacques, amputé tibial, ont vécu par exemple la rupture de leur couple pendant le temps même de leur rééducation fonctionnelle, au cours de la phase durant laquelle ils essayaient de se réorganiser dans un corps gravement touché à l'occasion d'un traumatisme.

Moi je vivais avec une personne qui m'a quittée au moment où j'ai eu mon accident et après j'ai fait la rencontre de Virginie [compagne actuelle en fauteuil] ... Ouais,

c'était mon premier amour de jeunesse. Qui avait l'air de marcher sans accroc, sans rien. Ouais... c'est l'handi... Le fait d'avoir un handicap... L'accident qui fait que, après tout... C'est une rupture comme à peu près 80 % des couples qui sont ensemble, ça fait des stats que j'ai... Qu'on m' a dit. Quand vous avez un accident et que vous êtes en couple, 80 % des couples se déchirent. Et homme comme femme. Et, les 20 autres pour cent, très difficile... [...] Donc, je pensais plus à rien et je voyais que ça, ça fait que je... Je... Je me suis basé sur la rééducation, mon centre, ma rééducation et quand, le bon... Et quand il y a eu la rupture, certainement qui est venue bien avant que je m'en aperçoive pour qu'elle me le dise, mais, ça m'a pas plus heu... Oui, ça m'a un peu touché mais, après, c'est reparti. [Luc, 37 ans, tétraplégique depuis l'âge de 28 ans, vit en couple avec une femme paraplégique]

Luc avait alors 28 ans. Il vivait en couple depuis 8 ans avec sa compagne, relation qu'il qualifie d'« amour de jeunesse ». Il décrit cette rupture comme un processus presque « normal », prévisible, et dont il n'a eu qu'une conscience floue sur le moment. Elle l'aurait peu affecté. Son état d'esprit dans cette phase de rééducation, polarisé sur lui et sur la récupération neuro-motrice, l'aurait en quelque sorte éloigné de cette relation, son attention étant focalisée sur lui : « mon centre, ma rééducation ». La référence à des statistiques qu'on lui aurait données joue comme élément de confirmation de la normalité du processus de séparation, voire comme façon de positiver cette rupture qui évite d'une certaine manière de devoir assumer le sort des autres « très difficile ».

Jacques, lui, a 48 ans quand il est amputé au niveau tibial. Il vient de divorcer de sa femme et il entretient une relation de couple avec une femme qui, elle, a une trentaine d'année. Cette relation est relativement récente, elle date d'un peu plus d'une année, mais un projet de vie commune et d'enfant existe. Cependant, très vite, trois mois après l'accident et l'amputation, sa compagne le quitte.

Donc, il y a eu l'accident. À ce moment-là, je sais que mon amie, a été - Emmanuelle, donc - a été très affectée, quand même de ça. Au début, ça allait bien, normalement. Bon, elle arrivait à... Comment dire ? À... À remonter... à remonter ça, le choc et puis... [...] puis ce qui s'est passé, c'est que, au courant de janvier donc... Janvier 2005. J'étais donc encore hospitalisé, mon amie m'a quitté. Alors moi, j'ai pas vu... J'ai rien senti venir, ça s'est passé par téléphone. Donc, j'étais un p... J'étais... Là... Là, j'ai... Là, j'ai reçu un coup... Un coup de massue sérieux et, effectivement là... Là, c'est...Là... C'est à ce moment-là que j'ai croulé, quoi, que je suis tombé. Mais encore une fois, ben, il y avait M. donc, l'infirmière en image corporelle, il y avait O., la neuro-psy, le médecin des... le médecin donc, l'interne et j'ai eu effectivement... Heureusement que ça s'est passé à l'hôpital... Heureusement parce que, effectivement, j'avais un cadre, j'avais un soutien, je pouvais parler, je veux dire, il y avait une écoute. Donc effectivement j'ai pu... Ça a été plus facile pour moi puisque j'étais bien encadré et protégé, quoi. [...] Alors moi, elle m'a dit que... Non, y a pas eu de raison, elle m'a pas donné de raison mais, en tout cas, elle m'a dit que c'était pas dû à l'accident, mais, il n'y a pas eu de raison. Moi, je pense que l'accident, en tout cas, y a été pour beaucoup. Alors, est-ce que... Est-ce que... Parce que bon, elle était très sportive aussi donc on... On allait... On faisait du delta ensemble, parce qu'elle voulait faire du biplace, je l'emmenais souvent en biplace. Voilà puis, elle faisait de la marche athlétique et du roller, bon. Moi, je voulais me mettre au roller aussi, tant qu'à faire les choses ensemble. Et donc, voilà... Alors moi, j'ai eu l'impression que, ben, quelque part, elle y a pas cru, quoi, au fait que ben... La pérennité des activités d'avant allait continuer, quoi. [Jacques, 50 ans, amputé tibial à l'âge de 48 ans, divorcé, vit seul]

Pour Jacques la rupture est difficile, mais le caractère récent de la relation en question ne transforme pas cette séparation en drame pour lui, et son discours laisse à penser que si « elle n'y a pas cru », à sa capacité de continuer à vivre « avec » son handicap, lui a pu maintenir une vision positive de son avenir.

D'autres entérinent a posteriori la séparation rapide qu'ils subissent, dans une attitude compréhensive, par empathie en quelque sorte, comme Hélène qui nous dit :

Quand j'ai été amputée, j'avais un petit copain qui m'a laissé tomber. Mais, je ne lui en ai jamais voulu... Je lui en ai jamais voulu parce que... comment dire, je pouvais comprendre qu'on pouvait ne pas assumer une telle chose. Et puis, c'était pas tellement sérieux. Voilà ! C'était une relation... C'était une relation comme ça mais... Mais, donc, j'ai pas été vraiment surprise et, enfin de compte, j'ai pensé que peut-être j'aurais agi de même parce que... Si j'avais été dans son cas, j'aurais peut-être réagi comme ça. Enfin bon, il est parti ... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe à l'âge de 36 ans, mariée depuis 10 ans avec un homme valide]

On le voit, ces différentes séparations relativement bien vécues sont des ruptures soit de relations récentes et sans cohabitation, soit de vies de couple instituées mais vécues jeunes et désignées comme telles (les amours de jeunesse, les premiers couples en fait). On peut penser que c'est ce qui différencie ces expériences de celle de Françoise. La séparation qu'elle subit, 6 mois après l'annonce de sa maladie et du diagnostic d'irréversibilité et d'aggravation inexorable de son atteinte est présentée par elle comme un abandon, elle interprète le départ de son conjoint avec lequel elle vit depuis 12 ans, comme une faiblesse ou une incapacité de celui-ci à faire face, qu'elle reporte en outre sur les hommes en général.

Ensuite [après un premier mariage] j'ai rencontré un autre homme avec qui j'ai aussi vécu aussi pendant 12 ans et au moment où je me suis retrouvée handicapée, je crois que ça a été fatal à notre vie de couple : il est parti dans les 6 mois qui ont suivi. Il n'a pas résisté à la situation. J'ai eu des aventures mais qui sont sans lendemain parce que ... Je pense que le handicap, pour les hommes, c'est trop lourd à supporter. Ils se voient pas prendre en charge une femme handicapée. Je crois que c'est clair et net quoi. J'ai plein de copines qui sont en fauteuil et du jour où elles sont en fauteuil, souvent les maris s'en vont ou les copains s'en vont. Et elles ont à peu près la même expérience que moi. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, en fauteuil électrique par amyotrophie spinale distale survenue à 45 ans – Divorcée, vit seule]

On le comprend, c'est ici la conjonction entre ancienneté importante de la vie de couple et âge avancé de la personne touchée qui semble fournir le cadre d'interprétation très négatif (d'un point de vue moral) de la rupture par le conjoint qui est désignée comme « abandon ».

Dans d'autres cas, la séparation advient quelques années après l'irruption de la déficience et des incapacités afférentes, mais on peut faire l'hypothèse que les effets sociaux de l'irruption de la déficience ne sont pas toujours étrangers à la rupture. Charles par exemple, qui vivait depuis l'âge de 21 ans avec une jeune femme, en ayant fait des études supérieures, avait un métier de cadre supérieur bien rémunéré lorsqu'à 25 ans il a dû faire face à une chute brutale de son audition qui l'a handicapé au point de ne plus pouvoir exercer son métier. Il doit alors envisager de se reconvertir professionnellement, se faire appareiller, et passe par une période difficile de dépression. Il reprend d'autres études, apprend la langue des signes en prévision d'une encore possible aggravation de sa déficience auditive, obtient un emploi d'enseignant, mais dans des conditions non adaptées à son projet, il doit à nouveau changer d'orientation professionnelle, et vit alors, pendant deux années un certain déclassement professionnel, travaillant comme technicien, choix controversé dans son entourage. Il a alors 29 ans, et sa compagne, avec laquelle il vit depuis 8 ans, le quitte. Ici, sans que cette séparation soit directement imputée par Charles à l'aggravation de sa déficience, on comprend le bouleversement de vie et de projet de vie généré par celle-ci.

Cependant, si dans la grande majorité des entretiens menés, ce sont des ruptures à l'irruption du handicap qui sont narrées, dans un entretien, celui d'une femme, on a le récit d'une relation qui se perpétue et même se renforce après un accident ayant généré un handicap pour celle-ci.

Et l'accident et donc lui il a été merveilleux parce qu'il a dit « c'est pas parce qu'il y a eu cette situation ... » enfin, il était pas question qu'il me laisse etc. Et, il a décidé de continuer et j'ai fait 8 mois d'hôpital et à la sortie il était là, fin, pendant les 8 mois il s'était occupé de moi aussi, c'était ça ou mes parents. Alors, mes parents, c'était la situation : j'aurais été la petite fille chérie avec la petite couverture, tout ce qui faut, la voiture, tout bien adapté machin, mais je restais chez mes parents. Donc c'était fini la vie de couple, pas d'enfants, pas d'avenir, rien, bon. Donc, fin, on ne m'a même pas demandé mon avis, hein, c'était clair et net, je voulais pas de ça. Donc... Donc, je suis sortie de l'hôpital, etc. A l'époque mon compagnon était marié, il a divorcé pendant que j'étais à l'hôpital et puis on a... on a commencé une vie de couple. On s'est mariés, j'ai eu mon fils. Ça a duré 10 ans, à peu près ouais, ça a du duré 10 ans oui. [Cécile, 42 ans, paraplégique depuis l'âge de 32 ans, divorcée 2 fois, vit en couple avec un homme valide]

En dehors des ruptures, associées directement ou indirectement à l'irruption d'un handicap dans un couple déjà constitué, certaines ruptures sont présentées comme liées à un rejet du corps handicapé par le partenaire valide, mais dans ce cas, le rejet est généralement exprimé très vite et sanctionne une courte aventure sexuelle. Cependant, cette configuration est très rarement évoquée.

Globalement, il faut noter que les personnes interviewées, et particulièrement les plus « anciennes en handicap », font preuve d'une grande nuance en rappelant de temps à autre, que le handicap peut être mobilisé par elles comme explication « facile » de ruptures qui ont bien

d'autres fondements. En effet, dès lors que la déficience est relativisée au regard de la personne dans sa globalité, que la dépendance fonctionnelle et les spécificités du corps sont importantes dans une vie de couple, la revendication de normalité qui est très forte, ne peut se passer de resituer les ruptures dans le cycle « normal » des couples « normaux ».

III.4.2 QUAND LES PERSONNES DEFICIENTES DECIDENT DE LA RUPTURE

Souvent, ce sont les personnes déficientes elles-mêmes qui mettent fin aux relations sexuelles et/ou amoureuses ou aux vies de couples instituées. Ces ruptures provoquées par elles sont présentées soit comme liées à des comportements problématiques de la part de leur partenaire vis-à-vis du handicap, soit à des situations psychiques et affectives personnelles difficiles vis-à-vis du handicap, rendant la poursuite de la relation impossible.

Cette dynamique de séparation de couples institués (installés dans un même logement ou encore mariés) est le plus souvent difficilement appréhendable par l'environnement humain (famille et même amis), au regard de représentations sociales fortement marquées par l'idée que le conjoint « valide » est forcément dans un rôle de soutien, voire dans une position de sacrifice (un « saint », une « bénédiction ») qui rend totalement absurde son rejet par le conjoint déficient.

Nous l'avons vu qu'une des causes des séparations décidées par les personnes déficientes est la maltraitance ou les violences conjugales, souvent présentées comme aggravées par la dépendance fonctionnelle. Mais on doit souligner que c'est également la difficulté à trouver les solutions matérielles pour quitter le conjoint maltraitant qui est une cause aggravante : en effet, si pour toute personne victime de violences conjugales, la question de la dépendance affective puis économique se pose pour arriver à briser ce mode de relation, pour les personnes déficientes se surajoute la question de la dépendance fonctionnelle. Si l'on sait en outre que se mettre en couple pour une personne handicapée peut être une façon d'échapper à l'emprise parentale ou institutionnelle, on comprend que le processus de séparation lorsqu'il est désiré par la personne déficiente sera très difficile à mettre en œuvre.

En ce qui concerne les relations amoureuses et/ou sexuelles sans cohabitation, on pourrait dire les « aventures », plusieurs hommes interviewés ont mis fin à des relations sexuelles après avoir constaté que l'intérêt de leur partenaire (souvent rencontré par le biais des petites annonces) était plus focalisé sur leur déficience que sur eux-mêmes, dans une logique presque fétichiste du corps handicapé.

La quatrième, donc c'était une personne qui est venue de [ville moyenne] parce qu'elle avait un fantasme sur les tétra... Sur la... Les handicapés. et, elle est venue, quelque part essayer, je pense. Et, d'ailleurs, je l'ai su que le lendemain.[...] je vous

dis pas, quand vous apprenez ça le lendemain ! [Rires]. « Merde, c'est pas vrai, elle est même pas venue pour moi », quoi, voyez, quoi. Quelque part c'était une personne qui était très attentionnée mais, très portée sur le sexe. C'était une... Une limite nymphomane.[...] Mais, ce que je vous explique c'est que, bon, quelque part, c'est vrai qu'il y a des... Il y a de tout dans la vie, il y a des personnes qui sont attirées par des personnes amputées, il y a des personnes qui sont attirées par des personnes normales, qui font un rejet total des personnes handicapées. Enfin, il y a beaucoup de... Beaucoup de cas différents. [Jules, 34 ans, tétraplégique en fauteuil roulant électrique depuis l'âge de 19 ans, célibataire, vit seul en appartement].

Cette cause de rupture rejoint l'idée déjà évoquée selon laquelle certaines formes de rapport au handicap ou à la déficience de la part des partenaires se construisent comme caractéristiques de « contre-modèles de conjoint » et sont la base de ruptures rapides déclenchées par les personnes déficientes. On pourrait donc dire que ce qui est présenté par Alain Giami comme « l'érotique du handicap » (2003) joue ici, apparemment, le rôle de répulsif pour les personnes concernées. De la même manière, avoir la sensation d'être pris pour un « enfant » dans une relation de maternage ou pour un « patient » dans une relation de soin, déclenche très souvent, et c'est en particulier les hommes qui l'expriment, la rupture de relations naissantes, considérées comme problématiques.

La femme qui est... Non, la maman, là, j'en ai déjà eu assez [rires]. Non, c'est bon. Non, non mais, c'est pas un problème. [Jules, 34 ans, tétraplégique en fauteuil roulant électrique depuis l'âge de 19 ans, célibataire, vit seul en appartement].

L'autre aspect des ruptures déclenchées et décidées par les personnes présentant des déficiences et des incapacités est celui de l'auto-évaluation de soi comme incapable de les assumer, pour diverses raisons, mais en particulier au regard de difficultés personnelles liées à l'impact affectif, sexuel et sensoriel de l'atteinte corporelle ou sensorielle. C'est le cas en particulier de Jim qui raconte comment, depuis plusieurs années, il se sent incapable d'assumer une relation sexuelle dans un corps totalement transformé d'un point de vue sensoriel, ce qui l'amène à mettre fin ou à décourager toute installation d'une relation de couple à laquelle il aspire pourtant par ailleurs.

J'ai des problèmes d'érection, moi... Puis, je sens pas, j'avais fini mais... et puis, en plus, la sensibilité, elle est plus là, on ressent rien. Mais, dans la tête, c'est toujours là, quoi, quand on voit une fille, on est toujours attiré...[...] ça c'est infernal, c'est qu'en fait... Voilà, il y a toujours l'attraction sexuelle est toujours là. De toute manière, ça passe toujours par la tête. C'est ça, le gros problème... [...] Il y a, dans le cortex, il y a le cerveau reptilien qui... C'est des pulsions, c'est... Les pulsions sexuelles, ça en fait partie et, ça, ça fonctionne toujours. Le problème c'est que, tout ce qui est en bas, ça fonctionne plus et, bon, on a essayé de faire un rapport sexuel, mais, c'est...[...] et, en plus, à ce moment-là, c'est que... À ce moment-là, si je me rappelle bien, j'avais une hyper sensibilité, bon, je touchais... Non, non, j'ai plus de sensibilité... Au niveau des tétons... Mais bon... Mais, comme c'était récent et ben, tout ce qui était... Tout ce que je sentais, c'était hyper sensible. C'est-à-dire, la fille, elle m'embrassait dans le cou, c'était pas forcément agréable, quoi. C'était trop électrique alors, c'était pas forcément agréable et puis, elle me soufflait dans le

cou, c'était pareil. Donc, j'ai pas vraiment pris mon pied. Et puis, bon, on l'a fait 2-3 fois et puis, pff, j'ai dit « c'est bon » et puis, je suis quand même assez macho, j'aime bien... Je suis bien... Euh...je me disais, je suis minable, donc... Puis, j'ai pas poursuivi puis, j'ai... J'ai fait comprendre que, bon, j'ai pas pu essayer, quoi. On va pas avoir une relation si je... Fin, je l'ai complètement dégoûtée et, les rapports se sont éteints tout seuls et puis... Mais bon, j'ai toujours contact avec elle mais... Là, on est resté bons amis mais... Mais maintenant, depuis, quoi, j'ai eu... J'ai eu... J'ai pas été jusqu'à la relation... Là, de... En quatre ans, j'ai pas eu de relations sexuelles, puis, simplement des bisous, comme ça mais... Finalement, c'est pas mal, ça me suffit, mais... [Jim, 36 ans, tétraplégique en fauteuil manuel, accident de la route à l'âge de 30 ans, Célibataire, vit seul en appartement]

III.4.3 LA DIFFICULTE « NORMALE » DE FAIRE DURER LE COUPLE ET LA DIFFICULTE « COMMUNE » DE LA SEPARATION DE COUPLE

Comme nous le disions en introduction de cette partie sur les séparations, nombre d'histoires de séparation sont présentées par nos interlocuteurs sous une forme des plus normalisées, ce qui n'empêche pas les difficultés, ni la souffrance, ni la culpabilité. Ces récits nous rappellent qu'une situation de handicap n'est rien d'autre qu'une situation dans laquelle une déficience va faire que l'on sera particulièrement désavantagé vis-à-vis des autres au regard d'une tâche donnée.

Mario nous rappelle, pour finir cette séquence, que, au-delà des différences corporelles, au-delà du stigmaté, au-delà des situations de handicap vécues pour l'accès à la vie de couple et à la vie de famille, le lien de couple peut se distendre et se rompre « normalement », ou pour reprendre le langage des nos interlocuteurs à propos des rencontres, « naturellement ».

Notre divorce [avec sa première femme] date d'une huitaine d'années, à peu près, et je l'ai vécu assez durement parce qu'en fait, je voulais pas, j'étais très attaché à nos enfants. Pas tellement à ma femme mais à mes enfants. Pour moi, c'était un échec quand même, hein. Et, je ne voulais pas... Pour moi, c'était un vrai traumatisme quoi, les enfants... Et, vraiment, j'ai eu beaucoup de mal. Je suis parti, je suis revenu. Il a fallu vraiment que j'intègre cette idée que bon, que je pourrai pas supporter de vivre encore avec cette femme-là, quoi. C'est terrible mais... Mais, pour le bonheur de mes enfants, quoi, j'ai essayé pff, c'est impossible. J'avais fait... J'avais passé un moment, il y a eu ce clash quoi de... Non, pour moi c'était fini quoi. Voyez ? C'était moi qui ai décidé de la quitter quoi. Pourtant, voyez, j'y suis retourné. On culpabilise. Quand vous venez juste de divorcer c'est... Quand même, c'est difficile à vivre, hein, et il faut du temps pour intégrer tout ça. Mais bon, en fait, j'avais fait le bon choix et... Et, en fait, ben, voilà quoi. Non, ça se passe plutôt... C'est plutôt difficile, brutal. Et, il y a pas eu d'histoire de disputes. Non, c'est une fin de couple quoi. Sans vraiment des heurts. Bon ben, moi j'ai dit « voilà, c'est fini quoi, je veux plus... ». Ça c'est vraiment passé comme ça quoi. C'est... Je voulais plus et je lui ai dit. [Mario, 42 ans, polio d'une jambe, boite – Vit en couple avec une femme valide]

La « Honte » du handicap de l'autre : de la mère à la femme ?

« Non, ça lui [son mari] a pas posé de problème. Et bon, il connaissait le handicap par sa mère, sa mère avait une polio des... Une polio des jambes. Ça n'a pas posé de problème fin... Je croyais que ça n'avait pas posé de problème... Jusqu'au jour... Voilà, ça c'était une grande question dans ma vie, quand même. Il était... Il faisait de la recherche... De la recherche [en x] et... Il faisait de la [x] et donc, il se déplaçait un petit peu partout en France. Et... Et donc, on était... De temps en temps séparés. Et donc, je suis allée le rejoindre lors de vacances et puis... Donc, il y avait une équipe de... Je sais pas combien ils étaient enfin, ils étaient une petite équipe, et, donc le... Le directeur de cette équipe avait proposé de faire une soirée entre tout le monde, quoi parce que tout le monde vivait à l'hôtel et puis ... Et puis donc, nous, on...il a pas souhaité qu'on y aille....[...] je lui ai dit « ben... Ben, c'est dommage parce que... Moi, j'aurais trouvé que ça aurait été sympa de... De... qu'on partage un petit peu des trucs ». Et... Puis, j'ai eu... J'ai... J'ai rien dit puis après, j'ai quand même eu un doute et je lui ai dit « mais... Mais pourquoi tu veux pas que... Enfin, tu... Tu...t'as... Tu as pas envie d'aller avec ta femme, tu... Tu aurais eu envie d'y aller tout seul, enfin... ? ». Et puis, il était un petit peu hésitant et, j'ai dit « mais, attends, mais, explique-moi parce que je... Je comprends pas bien ». Et, il m'a dit « mais, parce que j'ai honte ».... Et j'ai dit « mais, attends, t'as honte... T'as honte de quoi, fin... Je... J'ai une vie sociale, je... Je travaille, je... Je vois... Je sais me tenir en société, je vois pas de quoi tu peux... Mais, vraiment ! Je dis « mais, je vois... Je vois pas en quoi je peux te faire honte ? ». Et, c'est là qu'il m'a dit « mais, c'est ton handicap ». Et, alors moi, ça a été un ... Un coup de massue mais, vous pouvez pas vous imaginer parce que j'étais mais, à des milliers de kilomètres d'imaginer... Je pensais que, il avait peut-être honte parce que... Je sais pas, parce que j'étais pas féminine, parce que ci parce que là, parce que j'avais peut-être pas le niveau intellectuel... N'importe quoi mais, j'avais... J'aurais jamais imaginé ça parce que comme sa mère... [...] Alors on était mariés, donc... Ça f... On... Ça faisait peut-être 2 ans, deux ans ou trois ans. Et... et, j'étais à des milliers de kilomètres d'imaginer ça parce que sa... parce que... parce que il m'avait connue comme ça. Parce que sa f... sa mère... sa mère avait la polio et que donc... le handicap, il connaissait. et... et que moi, j'avais jamais... voilà, je... je... j'étais... mais, j'avais... je pouvais pas m'imaginer. Autant je peux comprendre quand on vit en couple, qu'il se passe quelque chose... enfin, qu'il y ait un... qu'il y ait un handicap qui survient que ça... ça change complètement le regard que l'autre pouvait avoir, je peux... enfin, je peux... je peux... on peut imaginer. Enfin tous... tous les cas de figure sont possibles. Mais là, j'avais pas du tout imaginé ça. En plus, je... enfin, je... je peux pas imaginer, moi, vivre avec quelqu'un que je n'estime pas donc, je... et que je n'aime pas et que... enfin, que... je... dont j'ai honte. Enfin, pour moi, c'était... c'était hors de l'entendement. et, ça a été vraiment une cassure pour moi. Vraiment, là c'était une... c'était une grande... vraiment, c'est... c'est la première claque que... que j'ai prise qui m'a beaucoup déstabilisée et... enfin, c'était le...[...] Alors après quand on s'est... Enfin, c'est moi qui ai demandé le divorce. Bon, pour des tas... Pour... C'était pas que ça, hein, mais, c'était des tas de raisons... [...] Le divorce a été un échec mais... Mais plus ça, quoi, ce... cette découverte de... De... De savoir que... qu'il ait pu avoir honte de moi, fin, je...ça m'a... là... c'est là où, la première fois, où j'ai... fin... »

[Christine, 53 ans, profession paramédicale, amputée tibiale à l'âge de 18 ans, divorcée, vit en couple homosexuel depuis 13 ans]

IV Quelles configurations environnementales et identitaires ?

IV.1 Environnement matériel et humain

Dans les chapitres précédents, nous avons vu que la rencontre amoureuse, la mise en couple, la vie de couple et parfois la séparation des personnes vivant avec des déficiences et des limitations dépendent, tout comme pour la population générale, d'une multitude de facteurs. Nous traiterons, dans ce chapitre, plus spécifiquement des facteurs liés à l'environnement de la personne et plus particulièrement son environnement professionnel, social et matériel. L'environnement familial fera l'objet du chapitre suivant.

Le travail qui suit est basé sur la catégorisation d'un relevé systématique des références à l'environnement effectué dans un corpus d'histoires de vie de couple de personnes handicapées collecté en France en 2006. Le propos de ce relevé est de mesurer l'influence de l'environnement dans la mise en couple et la vie de couple des personnes interrogées.²⁹ Sous cette rubrique sont ainsi rangées des références à l'environnement humain aussi bien que des références à l'environnement matériel. L'ordre choisi suit une logique commandée par la richesse relative des différents thèmes qu'elles mobilisent. Deux premières rubriques concernent respectivement l'environnement professionnel (1) et celui que mobilisent les sports, les loisirs et autres activités (2) pratiquées par les personnes interrogées. Deux autres rubriques rassemblent ensuite ce qui se rapporte à l'environnement matériel : environnement technologique (3) et questions liées à l'accessibilité (4). Les autres rubriques se rapportent à l'environnement humain : pairs en handicap (5), représentants du corps médical ou soignants (6), belle-famille (7), amis et voisins (8), autres personnes valides en général (9).

²⁹ Pour une définition de l'environnement en anthropologie : Bonté P. et Izard M. (1991), Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie, Paris, PUF : « L'environnement est l'ensemble des éléments biotiques et abiotiques qui interagissent avec l'homme et participent à la structuration de l'espace et des sociétés »

IV.1.1 ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL

	Taux d'activité %	Taux de chômage %	Part vivant en couple %
Population générale	78	8	69
Personnes avec limitations fonctionnelles	70	14	69
Personnes dépendant d'aide matérielle	61	9	68
Personnes dépendant d'aide humaine	18	21	66

Tableau 9. Activité et vie de couple.

Champ : population métropolitaine, 2003 ; 18-59 ans pour l'activité, 18-69 ans pour la vie en couple.

Données : Enquête Histoire de Vie – Construction Identitaire (INSEE 2003).

Le tableau suggère que pour les situations de handicap les plus sévères (dépendance d'aide humaine), l'exclusion de l'activité devient la règle et celle de l'emploi encore plus : 18 % des personnes dépendant d'aide humaine sont actives dont 21 % sont au chômage. Pour les autres situations de handicap, la participation à l'activité est plus favorable, mais toujours plus faible que pour la population générale, et le taux de chômage est toujours plus élevé. Le tableau suggère en même temps un accès à la vie de couple tout à fait ordinaire. Nous avons vu dans les chapitres précédents les mécanismes qui ont conduit à ce taux de couple ordinaire. Ici nous rappelons que malgré le maintien du taux de couple, la participation à la vie active est un facteur favorisant significativement la probabilité d'une mise en couple pour ceux et celles qui en sont privés.

Les personnes témoins que nous avons interrogées considèrent le plus souvent l'environnement professionnel comme difficile ou hostile. Certains même relèvent les antagonismes entre prise en charge et prise d'emploi, qui font que l'intégration professionnelle est reportée ou annulée.

J'avais été acceptée en Prépa donc avant mon bac, un super lycée et tout ça. Et ... donc j'étais vachement fière de ça. Mais bien sur, quand il vous arrive cet accident là et que vous vous dites « ben en fait je passerai pas mon bac en juin, je le passerai qu'en septembre, est-ce que vous m'acceptez toujours ? » « Ah non mademoiselle, on vous accepte pas. De toute façon, c'est pas accessible ». Alors là Ah ! Merde ! On se dit Putain, Merde ! Qu'est ce que je vais faire quoi. [Betty, 36 ans, paraplégique, deux enfants]

Quand il s'agissait de trouver du travail, notamment une fois, donc, quand... Quand je suis arrivé à [grande ville dans le sud-est], des amis avaient... Donc, un [profession paramédicale] qui avait un [profession paramédicale] qui travaillait au sein même du cabinet. Et, il était... Donc, tout était fait pour que... Tout était prévu pour que je... Je travaille dans ce... Dans ce laboratoire, et, sans que, pour l'instant, il m'ait vu. Et, quand j'ai eu le rendez-vous, et que je suis arrivé - c'est un exemple... Un des exemples - et, quand je suis arrivé, quand le... [profession paramédicale] m'a vu, à ce moment-là, il a... Il a trouvé un échappatoire dans le

sens où, le... Le... Il ne pouvait prendre personne, quoi. Donc, bon, c'était relativement flagrant. [Joël, 42 ans, homme de petite taille]

En 98 j'ai quand même commencé à m'intéresser à Internet, c'était tout à fait le début, quoi, 97 - 98 et, je veux... J'ai vu qu'il y avait des sites Internet. Je me suis dit... Je me suis intéressé à savoir comment ça se faisait et puis, petit à petit, j'ai appris. J'en ai fait un premier en 98. Ensuite, j'en ai fait un deuxième et puis, un troisième et puis, ainsi de suite. Et, maintenant, je pense que j'arrive à faire des... Des sites Internet qui s'en... Qui sont... Qui correspondent aux besoins des gens. Au besoin des professionnels. Mais, la raison pour laquelle je me suis jamais installé à mon compte c'est parce que, on vous donne de l'argent mais, il suffit que vous en touchiez un petit peu, on vous sucre les trois-quarts de ce que vous touchez ou sinon tout. Pour vous donner un chiffre : je touche de 700... 766 EUR par mois... [Jules, 36 ans, tétraplégique]

Charles et Anne-Marie présentent deux cas atypiques. Tous les deux occupent un emploi au moment de l'enquête, mais pour l'obtenir, le parcours a été sinueux et difficile. Charles a une surdité qui s'est aggravée brusquement à l'âge adulte. Il est appareillé depuis, et parfaitement autonome dans les gestes du quotidien. Charles ne fait donc pas partie des personnes dépendantes d'aide humaine, n'est donc pas particulièrement soumis au risque de perdre son emploi. De surcroît, Charles a une formation supérieure et occupait un poste de cadre à l'apparition de sa déficience. Il a tout de même perdu son emploi et dû se reconvertir professionnellement. Il a retrouvé du travail, mais l'apparition de la déficience a signifié une totale rupture dans sa trajectoire professionnelle.

Anne-Marie, elle, est dépendante d'aide humaine pour tous les gestes de la vie quotidienne, « sauf pour respirer » comme elle dit elle-même. Elle a néanmoins suivi une formation supérieure et passé les concours de l'éducation nationale. C'est par sa force de caractère qu'elle a réussi ensuite à faire reconnaître son statut de professeur en physique. Mais le combat a duré 10 ans.

J'ai mis 10 ans à faire reconnaître mon statut de prof. [Anne-Marie, 50 ans, célibataire, IMC fauteuil]

J'ai commencé à travailler à P.[ville] donc sur les marchés financiers et au bout d'un an et demi - deux ans, j'ai mon audition qui a chuté de manière assez large. Et, du coup là, j'étais très embêté parce que je pouvais plus téléphoner à Bangkok, à Tokyo, enfin j'étais coincé quoi. Et en plus, même pour communiquer avec les gens autour de moi je pouvais plus parce que j'étais pas appareillé. Par rapport à ma nouvelle situation de... À ma nouvelle audition j'étais vraiment très perturbé, incapable de faire mon travail... [Charles, 32 ans, malentendant]

Certains peuvent bénéficier des dispositifs spécifiques à l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap. Pour nos témoins, ce dispositif était marginal, aussi bien du point de vue de leurs expériences que de leurs espérances :

J'avais ma reconnaissance travailleur handicapé donc, je pouvais avoir droit à ce type de contrat. Donc, c'était un contrat de deux ans. Donc, j'ai été embauché pendant deux ans. [Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

Les entreprises, elles sont prêtes à embaucher des personnes handicapées parce que c'est obligatoire pour elles, qu'il faut qu'elles le fassent quoi. Mais en même temps, pas au point de se remettre en question au niveau de leur façon de travailler, de l'adaptation de leur matériel etc. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Cependant, lorsque la participation à la vie active se réalise, elle renforce l'image de soi et devient vecteur de rencontres qui peuvent déboucher sur une mise en couple. De plus, il structure fortement les relations avec les valides et c'est aussi à ce titre qu'il favorise la mise en couple.

Je suis pas trop mal payée donc... Les X c'est un grand groupe, et ça appartient à X. Je suis pas fonctionnaire mais, on est bien payé, c'est pas un boulot passionnant mais moi, ça me permet de rester dans le *move* pour tout ce qui est évolution des technologies et tout. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

J'avais remarqué chez mon ex-belle famille, mon ex-beau-frère, il ne m'invitait que si je travaillais. Seulement si j'avais un métier, on va dire, intéressant. Parce que j'ai une formation de monteur opticien et, j'ai eu une période de ma vie où j'ai aussi été responsable dans un magasin et tout donc, de rayons, tout ça donc... J'étais pas un type important mais, socialement, j'étais fréquentable. Il ne m'invitait qu'à ces périodes là. Et, ça ne me surprend pas. [Mario, 42 ans, polio, remarié]

J'avais repris mon travail, je travaillais dans un IMP, toujours comme orthophoniste. Et puis donc, j'ai rencontrée mon amie actuelle qui était éducatrice... [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

Au départ, j'étais conseillère en insertion et formatrice en langue des signes. Donc, conseillère en insertion à plein temps et, le soir, je donnais des cours en langue des signes à l'AR[association d'intégration pour les sourds]. Et c'est lors de ces cours en langue des signes que j'ai rencontré C.[lui] il y a maintenant, on va dire cinq ans ? [Isabelle, 32 ans, sourde]

IV.1.2 SPORTS, LOISIRS ET AUTRES ACTIVITES

Les loisirs favorisent la sociabilité, les rencontres et donc les possibilités de mise en couple au même titre que la vie active. Les difficultés parfois éprouvées à participer aux loisirs, en particulier ceux des valides, ou l'absence de loisirs, sont donc à proprement parler une situation de handicap pour l'accès à la vie de couple.

De façon plus indirecte, les sports et autres activités, dont les études, ont une incidence positive sur l'image de soi et sur les capacités des personnes à socialiser ; elles peuvent par ce biais également être considérées comme des facteurs favorables à la mise en couple. Le cas de l'engagement spirituel constitue une situation spécifique en ce qu'il reste ambivalent, favorisant tantôt l'abstinence tantôt la rencontre amoureuse.

De nombreuses personnes déficientes ont parfaitement conscience que les loisirs sont importants pour le développement d'une vie sociale, mais encore faut-il que leur déficience ne les exclue pas de cet aspect. Ainsi, Isabelle ne participait pas aux bals organisés à l'université, car sa surdité ne la permettait pas de communiquer dans ces conditions.

Mais par contre à l'université il y avait beaucoup de bals organisés, des soirées organisées, et ça j'y allais pas parce que avec la musique tout ça je savais que j'allais pas, que j'allais pas suivre les conversations, donc j'évitais ces soirées là quoi.... Quand je savais que il y avait trois ou quatre personnes j'y allais, mais quand c'était quelque chose de très, de très important, avec beaucoup de monde, et ben j'y allais pas hein... [Isabelle, 32 ans, sourde]

Paradoxalement, les personnes vivant avec des déficiences physiques ou motrices sont d'abord incitées à des activités physiques pour des raisons médicales.³⁰

Ils m'ont rééduquée sur un *trampoline* pour retrouver mon équilibre. J'ai fait ça avec des kinés, à une école du cirque, c'était très bien. Et là... Et là, on rigolait, c'était sympa. [...] J'ai été rééduquée dans un autre club de sport aussi, je... À l'époque, il existe plus, il y avait un club de boxe qui s'appelait le « g » et, c'était deux champions de boxe qui... Qui avaient monté ce club de boxe à (lieu) et, j'y allais pour faire de la gym, pour me rééduquer, pour retrouver mon équilibre parce que, le problème, je tombais tout le temps. Là, je peux rester debout, je perds pas mon équilibre. Mon centre de gravité a changé. Mais... Voilà !... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

Or, ce n'est pas seulement pour des raisons médicales, mais aussi, et surtout, pour des raisons de l'image de soi et de participation sociale que

³⁰ Voir à ce sujet, parmi d'autres : Sparks et Smith (2002), Marcellini (2005).

les personnes en situation de handicap participent à des activités physiques :

Je faisais beaucoup de sport avant l'accident donc, le meilleur moyen, c'était de refaire du sport, quoi. [...] Je voulais pas entendre parler d'autre chose que du sport. On me parlait - quand j'étais en centre de rééducation - de réinsertion professionnelle, de plein de choses comme ça et, en fait, je m'en foutais complètement, quoi. Bon, mon cheval de bataille c'était, le sport, être bien au niveau du sport [Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

Mais, bon, c'est très bien parce que, point de vue activité, je retourne à la piscine. Et, je vais à la piscine, ben, ici, à [petite ville au sud-est de la France], piscine donc, ouverte à tout public. Et... Et, j'y vais ben, j'enlève la prothèse et je nage sans prothèse. [...] La réaction, c'est que, au niveau des adultes, les personnes, en fait, n'osent pas regarder. Moi personnellement, on regarde, on regarde. Je veux dire, les premiers hommes européens qui ont vu un Noir pour la première fois, ils ont regardé. Et... Et dans l'autre sens, aussi, forcément : on n'a pas l'habitude donc on regarde. Moi, ça me dérange pas du tout. [Jacques, 50 ans, amputé tibial]

Je faisais du tandem en fait, donc du vélo à deux places, c'est plus pratique. Et donc, j'en faisais surtout avec mon meilleur ami J. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

On organise des loisirs, donc, on fait des marches, on fait... On fait des sorties aqua-branche, parapente enfin, etc., quoi. Et, moi j'aime beaucoup la natation alors, quand je peux... Fin, surtout quand je suis en vacances, je vais... Je vais nager. [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

Même s'il ne s'agit pas d'une activité physique dans le sens propre du terme, les activités de loisirs sont souvent valorisées pour leur aspect actif. Etre actif, pour une personne en situation de handicap, c'est se montrer autonome et indépendant, le contraire de l'image du handicapé.

Je peignais comme ça dans un atelier. [...] Je chantais surtout, beaucoup. Et, dans une compagnie de danse et tout ça. [Betty, 36 ans, paraplégique, deux enfants]

Je fais de la politique. [...] J'aime bien nager et puis, ce que j'aime surtout c'est visiter les musées. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

Et, en fait, en deux ans, j'ai appris vraiment à vivre seule et, j'ai fait plein de choses. Des choses que j'ai jamais faites quand j'étais avec des hommes. [...] Donc, je trouve que je vis vraiment bien... parce que je me suis mise à faire du théâtre, je me suis mise à faire du chant, des choses que j'ai toujours eu envie de faire. [Marie-Claude, amputée]

Activités, autonomie, participation à la vie sociale, image de soi comme actif... le tout ensemble permet aussi la rencontre amoureuse, que ce soit l'objectif recherché ou non.

Moi, ça faisait un mois que j'étais dans ce centre de rééducation. Elle est venue et bon, il y a eu la chorale, il y avait une activité chorale, l'activité musicale ce jour-là

et bon, moi c'est vrai, comme j'aime bien chanter, comme j'aime bien tout ce qui est animation je l'ai animé. Puis bon, elle aimait bien chanter et tout donc, on a sympathisé ce jour là. Puis on s'est revu le week-end un et puis... Et puis voilà.
[Grégoire, 32 ans, célibataire, aveugle]

Ça a été un grand amour. C'était quelqu'un qui était enseignante, qui jouait de la guitare. Parce que je... Moi, je jouais de la guitare. Et... C'était une grande rencontre. Et... Au départ ça a été une rencontre et je dirais, guitaristique [rires] et...
[Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

J'ai pu fréquenter saunas ou autre, bon, comme je dis, je plais pas à tout le monde, tout le monde me plaît pas. [...] On va dire, pour les quatre, y en a quatre que j'ai rencontrés au sauna. Dont un qui travaille dans un sauna, qui travaille toujours, d'ailleurs qui a... Fin, qui est... Qui est... patron de ce sauna et... Et le... et le cinquième, enfin, un des cinq, dans un bar... [Joël, 42 ans, homme de petite taille]

Je sortais quand même pas mal, hein, pour essayer de libérer un peu la pression et, bon, je rencontrais pas mal de gens, quoi. [...] Quand j'ai rencontré ma femme, donc, c'était pareil, c'était en discothèque, j'étais avec des camarades et, on était à une table, donc... Puis, bon, fait du hasard, en fait, on avait trois filles qui étaient à notre table, qu'on ne connaissait pas. Et puis bon, on a entamé la discute, quoi. Et, puis, à un moment donné, bon, en fait, je me suis retrouvé avec ma femme à danser. Et, elle me dit... Vu mon gabarit qui était assez imposant à l'époque, elle me dit « tu fais du sport ? ». Et, ben, je dis « oui, effectivement, je fais de la musculation puis, je m'entraîne pour les championnats de France handisport »...
[Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

IV.1.3 ENVIRONNEMENT TECHNOLOGIQUE

La relation à l'environnement technologique agit comme un facteur décisif dans la décision que prennent les personnes déficientes à fréquenter d'autres personnes. La façon d'aborder la question de la technologie est ainsi un indicateur des dispositions que les personnes interrogées ont à se mettre en couple. Les types de handicap influencent les manières de percevoir les différents média technologiques. Le téléphone est ainsi une aide précieuse pour les aveugles et pour les paraplégiques, plutôt une difficulté pour les sourds. L'ordinateur et les réseaux internet, ainsi que la voiture, adaptée ou non au handicap en fonction des stratégies de rencontres de valides ou de pairs, apparaissent comme un vecteur massif de socialisation. L'appareillage technique servant à compenser le handicap est un autre élément important qui structure l'image de soi des personnes handicapées. Malgré les problèmes que leur pose parfois la technologie, les personnes interrogées affichent un grand optimisme dans les capacités de la technologie à résoudre leurs problèmes d'intégration et de socialisation.

La technologie n'est jamais neutre. Ce qui facilite la communication pour certains, la rend plus difficile ou impossible pour d'autres. Parfois, effets positifs et nuisibles sont ressentis par la même personne.

On pouvait pas se téléphoner aussi souvent que maintenant parce que maintenant, ce qui est bien c'est qu'il y a beaucoup des forfaits illimités maintenant, on peut rester longtemps au téléphone. [Grégoire, 32 ans, célibataire, aveugle]

On a quand même pas mal de difficultés hein. Déjà parce que aujourd'hui tout passe par le téléphone hein. On voit bien, quand on a des problèmes, des papiers, ou peu importe, heu, c'est le parcours du combattant pour contacter la personne quoi. [Charles, 32 ans, sourd]

C'est magique, ouais. L'informatique. Moi, je l'ai vécu ici, j'ai vu des gens écrire pour la première fois. Il y a 7-8 ans avec les ordinateurs. Ça, c'est des moments pfff ! Pour nous mais, pour les parents, c'est hallucinant quoi. Le gamin qui peut pas écrire, de fait, là, avec une aide technique. Sur un ordinateur, ça se manipule... Avec plein de choses pour une personne lourdement handicapée. Maintenant, c'est les yeux, c'est... Les interfaces techniques qui permettent de manipuler, y en a plein. Ouais, moi, j'ai vu une fille écrire ici pour la première fois à l'ordinateur. C'est quand même wouah ! Ça, c'est... C'est du costaud quoi, hein ? D'ailleurs, ça me fait quelque chose quand j'y repense. C'est vraiment des trucs chouettes, quoi. L'ordinateur, ça... Je pense que ça a révolutionné la vie des personnes handicapées. C'est... Pour moi, là, c'est... Ah, c'est une révolution pour tout le monde mais pour eux, encore plus. Cette connexion au monde, c'est... Là, c'est du vrai. C'est du vrai. [Michel, 32 ans, valide, mari de femme paraplégique]

L'informatique ça nous a changé la vie quoi. [...] Non mais, si en même temps ça peut être un facteur d'exclusion aussi parce que du coup on a l'ordinateur donc, peut-être on a moins tendance à bouger, je sais pas quoi mais... [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

La technologie, et plus particulièrement l'informatique et l'accès à l'internet, est indiscutablement un vecteur de rencontre. De nombreuses

communautés virtuelles se sont créées sur internet. Des communautés qui ne seraient pas possibles sans lui en raison des difficultés liées à la mobilité réduite mais aussi aux effectifs très faibles de la plupart des limitations fonctionnelles. En outre, l'anonymat est plus facile à maintenir et la communication peut alors être plus directe.

On s'est rencontré sur Internet en fait par un site de rencontres où on s'est inscrit autant par hasard l'un que l'autre, c'est assez rigolo, c'est ce qui s'appelle "Nouvelle Rencontre" qui est un site qui a été fait pour faciliter les rencontres entre personnes handicapées et personnes valides en fait, en général... [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

La voiture adaptée est, elle aussi, un vecteur d'autonomie. Elle est devenu un exemple emblématique de la compensation du handicap, au point même de pouvoir être présentée, certes, par maladresse, comme une consolation.

Et, ma mère a eu une phrase assez sublime, elle m'a dit « mais, ne t'inquiètes pas, on t'achètera une voiture automatique ». Et, c'était tellement décalé que ça m'a... ça m'a fait rire en fait. [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

L'appareillage spécialisé est par définition un instrument de compensation. Il peut devenir inséparable de la personne avec limitations fonctionnelles, au point de le représenter comme en témoigne Françoise. La visibilité envahissante de l'appareillage rend alors la personne invisible ce qui est peu apprécié, en tout cas par Françoise. L'appareillage a rendu la rencontre impossible.

Progressivement j'ai acquis tout ce matériel. Tout fonctionne à la voix ici. J'ai un mémo qui me permet de faire fonctionner mon téléphone à la voix, la télé, la vidéo... [Françoise, 54 ans tétraplégique, célibataire]

Ils parlent de fauteuil. Bon les éducateurs : « je suis sorti avec trois fauteuils aujourd'hui, cet après-midi je suis allée en ville avec trois fauteuils ». Je vous jure, c'est comme ça qu'ils parlent. Et très vite on se rend compte qu'effectivement, on est pas grand chose de plus quoi. [Françoise]

IV.1.4 ENVIRONNEMENT MATERIEL ET ACCESSIBILITE AUX LIEUX

L'accessibilité aux lieux apparaît comme une question clé pour la sociabilité des personnes avec limitations fonctionnelles. Elle est toujours vécue sur le mode négatif de l'inaccessibilité, que ce soit des logements, des lieux publics ou privés, ou des aménagements urbains. La question est toujours celle de l'autonomie et donc des possibilités de rencontre. L'inaccessibilité oblige à de gros efforts d'adaptation. La première adaptation est celle du logement. Son adaptation est la condition de l'autonomie et à travers celle-ci, de maintien du couple.

On a construit la maison vachement par rapport au fauteuil. C'est pas vachement, c'est uniquement. [Michel, 32 ans, valide, mari de femme paraplégique]

La vie de couple avec une personne handicapée, ce qui est important c'est l'espace. Enfin, j'ai vu dans un studio, c'est infernal. [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple]

En dehors de son logement, l'adaptation des lieux ne dépend plus de la personne elle-même. Elle ne peut plus que s'adapter à l'accessibilité des lieux. Bien souvent, le résultat est qu'on évite les lieux peu accessibles. Et cela a bien évidemment des conséquences sur la sociabilité de la personne, qu'elle soit en couple ou pas.

Par exemple, hier, c'était la première réunion pour le collège. C.[première fille] l'année prochaine, va rentrer au collège. Bon, B.[sa femme] pouvait y aller mais la question c'est, est-ce que ça va être accessible ? Est-ce que tu peux y aller ? Voilà, tout simplement. Je crois que si, elle s'est posée cette question et du coup, j'y suis allé par rapport à ça. Je crois qu'elle aurait pas été en fauteuil, elle aurait souhaité y aller. Elle m'aurait même pas demandé « est-ce que tu veux y aller ? ». Elle y serait allée. C'est sur des trucs comme ça. [Michel, 32 ans, valide, mari de femme paraplégique]

Quand, bon, on se décidait de partir en vacances, de partir en week-end, d'aller au restaurant, d'aller au théâtre, d'aller au cinéma, c'est pas possible faut aider, les marches, les machins, les trucs. Des fois ça peut... gâcher. C'est vrai que le problème de l'accessibilité bien souvent ça peut gâcher : vous voulez aller en vacances, alors, il faut s'y prendre 100 ans à l'avance, il faut réserver un truc où y soit... et ça, bien souvent les gens pensent pas que toute cette préparation, c'est pénible. Ah ouais alors au restau on va aller où ? « Ah ben on irait... on va aller à... ah oui mais y'a trois marches, il y a si, il y a là, machin c'est... la salle est toute petite. » Il y a plein de restos sympas, les salles sont toutes petites. Alors on est là, on est coincé entre la porte où vous avez le courant d'air et puis tout le temps quelqu'un qui vous passe devant et tout ça. Il y a plein de choses qu'on ne peut plus faire ou qu'on fait différemment et pfff. Et bien souvent « ah tiens on irait bien là ». « Oui mais à ça, le théâtre est pas accessible, la salle est accessible, il y a pas de toilette, y'a pas... ». Le résultat on y va pas. Alors, puis vous allez chez des amis c'est pareil, vous allez... maintenant il y a des ascenseurs, des grands ascenseurs, les accès sont pratiques machins. Vous êtes chez les amis, ah oui alors faut pousser les meubles, on vous cale dans un coin, faut pas bouger quoi. Ben il y a des fois... il y a des tas de choses qui deviennent... et je pense que dans une vie de couple - déjà que des fois c'est pas facile parce que c'est la vie - alors

en plus de ça, s'il y a toutes ces contraintes tous ces trucs, est ce que ça ne mine pas un petit peu, j'en sais rien ? [Maryse, 59 ans, divorcée, fauteuil]

Je me sens différent quand je me trouve devant un obstacle de la... De la vie quotidienne, des difficultés qui peuvent se présenter à moi dans la vie quotidienne : les supermarchés, les étages, les étalages des supermarchés, des... des... Bon, de... Des choses comme ça. Les vêtements, bon... Mais, disons qu'on arrive toujours à résoudre le problème. Bon, disons que c'est pas... C'est pas un handicap premier. [Joël, 42 ans, homme de petite taille]

Il y a beaucoup de... De moments où on rencontre personne, quoi. Quand tu es en foyer, quand tu es... Quand tu peux pas accéder à certains lieux, quand la ville est impraticable, quand... Tout ça, ça fait des... Quand tu peux pas être scolarisé, que tu vas pas à la fac, que tu trouves pas de boulot. [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple]

Le tramway, c'est bête, mais il vous amène à des lieux que vous pourriez pas y aller si on était... Si il y avait pas de bras derrière nous. Je veux dire, le tramway, il vous aide, donc vous avez plus besoin de ces bras. [Luc, 35 ans, en fauteuil roulant]

Et maintenant, ici M. [ville] je peux prendre les bus seul, ils sont aménagés, c'est génial... [Henri, 56 ans, IMC en fauteuil, en couple avec femme valide]

IV.1.5 LES PAIRS EN HANDICAP

Le fait de fréquenter des pairs en handicap, atteints ou non du même type de handicap, apparaît déterminant dans la façon de se définir par rapport à son environnement. L'engagement associatif et la fréquentation d'institutions spécialisées sont deux moyens majeurs de fréquenter des pairs, moyens qui favorisent les rencontres dans de nombreux cas. Cependant, s'il est important d'avoir des relations avec ses pairs, il est aussi important pour les personnes interrogées de se sentir différent de ses pairs, voire de les critiquer, pour construire sa singularité et éventuellement pour aller vers les valides.

Je suis pratiquement tous les jours avec le bénévolat, avec les associations et tout ... [Grégoire, 32 ans, célibataire, aveugle]

J'ai monté un groupe de parole avec des femmes handicapées. [Betty, 36 ans, paraplégique, deux enfants]

Les séjours en institution sont souvent des occasions pour rencontrer d'autres personnes avec limitations fonctionnelles. Du point de vue de la reconnaissance de soi comme personne handicapée, ces rencontres sont le terrain de conflit autant que de complicité. Nous reviendrons sur cet aspect dans le chapitre sur la construction identitaire. Ici, nous relevons simplement que les institutions sont également, et pour de nombreuses personnes en situation de handicap, un lieu de rencontre sociale mais aussi amoureuse.

On s'est... Je l'ai rencontrée dans le centre de rééducation l'année dernière. Parce que j'étais... L'année dernière, j'étais dans un centre de rééducation fonctionnelle pour non et malvoyants pour apprendre l'autonomie, pour apprendre à... Justement, à être... À avoir plus confiance en moi pour être en appartement. [Grégoire, 32 ans, célibataire, aveugle]

Je voyais quelques couples qui se faisaient dans ce centre et je me disais « ah, si ça pouvait m'arriver à moi aussi, qu'est ce que ça serait bien ! ». [Grégoire]

On s'est rencontrés au centre de rééducation [Luc, 35 ans, conjoint de Virginie, 37 ans, couple en fauteuil roulant]

Ce qu'il y a aussi c'est que, à l'hôpital, donc pour le mois de janvier, mon voisin de lit avait reçu une caméra. Alors, l'ambiance de la chambre était très bonne, on était trois accidentés motos, seul amputé mais trois accidentés et très, très bonne ambiance de soutien et vraiment, d'une camaraderie... [Jacques, 50 ans, amputé tibial]

La première, je m'en rappelle plus. Ah si ! La première, ça devait être une... C'était une jeune fille qui était dans le centre de rééducation... [Jules, 36 ans, tétraplégique]

Bon -- les... J'en ai connu trois au centre de rééducation dont une avec qui j'ai vécu pendant trois ans. [Jules, 36 ans, tétraplégique, tétraplégique]

Non, y'a pas de difficultés. Bon, tous les ans je vais un mois à C.[centre de rééducation]. Je rencontre plein de personnes handicapées de M.[ville d'habitation actuelle] aussi, donc là, ça permet aussi de se connaître. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

Ma première relation amoureuse ça été une personne que j'ai connue - relations amoureuses c'était un peu après - que j'ai connue dans le cadre d'une de ces rééducations en fait. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Elle est particulière. Elle est quand même forte pour oraliser, alors que les autres sourds qui ont été scolarisés au Centre d'éducation spécialisé pour les sourds par exemple, qui ont été très langue des signes et ben, ils sont tous entre eux. [Charles, 32 ans, sourd]

IV.1.6 LE CORPS MEDICAL ET LES SOIGNANTS

L'environnement direct des personnes dépendantes d'aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne, ce sont les soignants. Le rapport avec eux est physique et intime. A ce titre, il permet parfois de construire des affinités, voire des amitiés.

Mes grandes amitiés, je les ai eues avec des gens qui m'aidaient. [Anne-Marie, 50 ans, célibataire, IMC fauteuil]

Le plus souvent, toutefois, le soin a tendance à rentrer en conflit avec la vie intime et privée de la personne handicapée. Afin que le soignant et le conjoint cohabitent autour de la personne dépendante, les deux doivent rester à leur place.

Lui ne supportait pas par exemple de pas pouvoir me téléphoner – parce que mon téléphone est en main libre – et de pas pouvoir me dire ce qu'il avait envie de me dire parce qu'il y avait une auxiliaire de vie qui était derrière moi et qui entendait en même temps que moi. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

On n'a plus aucune intimité quand on est dépendant. Moi je suis dépendante à 100 %. Je suis tétraplégique vous voyez je ne me sers pas du tout de mes bras. Donc je suis vraiment dépendante même pour manger. Donc c'est vrai que ça, me donner à manger, je le demanderais à un compagnon. Mais bon, c'est vrai que je suis obligée d'avoir des aides très ponctuellement et ça, c'est super lourd à supporter. Et je comprends que ça soit super lourd à supporter pour quelqu'un qui serait... [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

Ton mari, c'est pas ton médecin. Si tu as besoin de lui pour te lever du lit, des choses comme ça, évidemment, mais tu ne dois pas lui déverser toutes tes souffrances parce que ça devient après un... [Mario, 42 ans, polio, remarié]

Les personnes dépendantes disent avoir appris à faire respecter le partage des rôles même face au conjoint ou à la personne qui pourrait ou voudrait devenir un conjoint :

Il y a rien eu parce que, j'ai arrêté tout de suite. Elle me dit « ah... Dès que je lui ai appris qu'elle... Que j'étais amputé « ah, tu souffres, etc. je viens ». Je dis « non ! [Jacques, 50 ans, amputé tibial]

Les petits copains veulent... Veulent eux-mêmes s'occuper de toi, quoi. Ils ont du mal à comprendre qu'une autre personne puisse intervenir pour les besoins quotidiens, quoi. Mais... Mais en fait, c'est une relation complètement faussée parce que... Parce que tu te retrouves forcément... Enfin, moi, je me suis retrouvée forcément en relation... Enfin, en position d'infériorité. [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple]

C'est difficile des fois de savoir, si la personne, la compagne elle fait les choses par amour ou si elle se sent obligée, même si on a l'impression qu'elle fait les choses par amour, on peut se dire peut-être qu'elle se sent obligée de faire telle chose, et des fois c'est pas toujours évident quoi. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Moi j'ai vu aussi des hommes tétraplégiques commencer des relations amoureuses avec des kiné ou des infirmières ou... c'est très fréquent. Je pense qu'il y a une certaine sincérité dans les relations, mais y'a aussi... Je pense qu'il y a aussi la sécurité, le confort que va apporter la grosse prime d'assurance quoi. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

IV.1.7 RAPPORTS AVEC LES FAMILLES DES CONJOINTS

Le corpus d'entretiens fait apparaître une condamnation – reflet d'une peur – partagée par la plupart des familles de conjoints de personnes handicapées, du fait de se mettre en couple avec une personne handicapée. Cette opposition ne facilite pas la mise en couple des personnes en situation de handicap. Elle est cependant compensée, lorsque la famille du conjoint valide a connu le handicap de son côté ou lorsque la personne handicapée assume une situation professionnelle qui permet de l'assimiler à une personne valide.

Ils avaient peur que Michel gâche sa vie, qu'il soit un infirmier pour moi tout le temps et tout ça. Mais quand ils ont vu que j'étais autonome, que j'avais des enfants, c'est ça aussi. Que je leur avais donné des petits enfants... [Betty, 36 ans, paraplégique, deux enfants]

Si ma mère avait réagi comme ça c'est parce que ses parents aussi, pareil : « Le pauvre ! Il a gâché sa vie avec une personne handicapée. » Une personne handicapée ne peut pas être heureuse, c'est pas possible, c'est de la charité. Qui va l'aider ? [Michel, valide, marié avec femme en fauteuil]

Il n'y a pas eu de... de démonstration, à part des lettres : « Ça y est ? Tu as épousé ton handicapée ? » Enfin, tu vois, des trucs comme ça. Ouais mais ça, il faut le dire parce que ça... on se prend ça dans la gueule aussi, tu vois ? [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

Un de mes frères a fait une remarque - le sportif - a fait une remarque mais, très méchante, à Marie... [Aimé, 67 ans, valide, marié avec femme amputée]

Quand je suis allé chez elle au mois d'août, elle voulait surtout... surtout pas qu'on en parle à ses parents, surtout pas. Parce que, sa famille, c'était une famille de [profession médicale]... vous savez comment ils sont : alors, faut pas... Enfin, faut pas si, faut pas ça. Et puis, ça foutait mal, vous vous rendez compte, sortir avec une personne handicapée ! Elle... Elle faisait pas partie de la grande famille, quoi, enfin voyez ? [Jules, 36 ans, tétraplégique]

IV.1.8 RAPPORTS AVEC LES AMIS, LES VOISINS

La fréquentation d'amis, de copains, de voisins permet de multiplier les réseaux et les contacts et accroît ainsi la probabilité de se mettre en couple, en particulier dans la mesure où ces amis apportent aide et soutien, renforçant l'image de soi des personnes. Le fait d'aller vers des personnes différentes de soi, présenté parfois comme un parti-pris, répond aussi à la situation de rupture provoquée par le handicap lorsqu'il survient soudainement. Dans tous les cas, il semble que les amis jouent un rôle déterminant dans la vie sexuelle et sentimentale des personnes interrogées.

Quand le handicap survient à l'âge adulte, les amis sont souvent cités comme un soutien essentiel permettant de reprendre une vie sociale. Notamment les amis d'avant, les « vieux » amis. Pour les amis plus récents, ce n'est pas toujours le cas comme le montre l'exemple de Christine.

Je peux dire que ce sont des amis. Parce que même quand je suis rentrée en France, ils m'ont soutenue. Ils m'ont aidée dans mes recherches, pour me réinstaller, pour justement éviter que j'aille en foyer. Enfin bon, ils ont été présents quoi. Donc ce sont des amis. On peut appeler ça des amis. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

Nos amis, ils nous ont dit : « De toute façon, si vous voulez vous marier, on s'occupe de tout, vous faites rien. » Et c'est vrai que ben, j'étais encore à l'hôpital, je suis sortie trois-quatre jours de l'hôpital pour que je... pour qu'on se marie. [Cécile, 43 ans, paraplégique, remariée]

Bon, j'avais quand même toujours mes copains qui étaient très, très présents, un entourage, quand même, autour de moi assez ... assez conséquent qui a fait que, à un moment donné, je me suis posé la question : ben, qu'est-ce que je fais ? Soit je reste reclus sur moi-même et j'arrête de vivre ou ben, je reprends du poil de la bête, quoi. [Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

C'est après, quand... Ben quand j'ai eu fini mes études et que j'ai voulu avoir un peu une vie sociale où je me suis rendue compte que ben, finalement, j'étais pas comme tout le monde et que, ben, quand moi j'avais des amis qui allaient en boîte ben, j'allais en boîte mais.. Heu... Évidemment que bon, on remarquait que je boitais et, voilà, c'était pas au... c'était pas aussi simple que ça et... Heu... Et puis bon, j'avais des amis, quand on allait à la plage tout ça, c'était pas aussi... Fin, pour moi, ça me posait pas de problèmes parce que moi, je... Je... j'adore nager... J'habitais à [ville A en France] à ce moment-là et, donc, j'allais à la plage sans problème, mais, c'est quand j'ai commencé à avoir des amis, je me suis rendue compte que... ben, en fait que j'étais pas comme tout le monde, quoi, enfin, eux, ils considéraient que j'étais pas... J'étais pas comme tout le monde. C'était bien quand ils profitaient de la voiture mais... De ma voiture... Mais après... [Rires]. Après, pour le reste, c'était pas tout à fait pareil. [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

IV.1.9 REGARD DES AUTRES, VALIDES EN GENERAL

Le monde des personnes valides constitue un environnement dont les attitudes et les regards conditionnent fortement la construction de l'image de soi des personnes handicapées. En permanence, les personnes en situation de handicap sont confrontées aux préjugés et remarques irrespectueuses venues des valides. Le regard stigmatise la personne en fauteuil ou avec une limitation visible selon des préjugés qui se répètent jour après jour et qui expriment un sentiment de compassion, de supériorité physique, mentale, esthétique voire sexuelle. De la part des personnes handicapées, ces regards et ces remarques créent une attitude de méfiance et de défense vis-à-vis de l'inconnu qu'elle croise. Il arrive aussi, heureusement, que le regard ou la remarque fait rire, notamment quand il s'agit d'un enfant.

La plupart des gens qui voient quelqu'un dans un fauteuil, qui a des vocalises qu'ils ne comprennent pas, se demandent pourquoi on ne lui donne pas plus de médicaments. [Anne-Marie, 50 ans, célibataire, IMC fauteuil]

Moi j'ai entendu une femme, une fois, à une caisse, qui me fait : « Ah, vous pouvez attendre, vous êtes assise. » Ouais. Vous avez ça hein. Ou hier, j'étais chez Inno, pas plus tard qu'hier, j'étais chez Inno, il y avait une caisse où y a un fauteuil, c'est pas marqué ni "prioritaire" ni rien, y a un fauteuil. Bon, je vais à la caisse et il y a une bonne femme qui arrive avec une petite poussette et pis qui se met devant moi. Alors la dame derrière elle dit : « Ah, mais attendez, laissez passer la dame, elle est en fauteuil, elle est prioritaire. » Et l'autre elle fait : « Ah, mais moi aussi je suis prioritaire avec mon bébé. » Je sais pas quoi. Alors la dame derrière, elle dit : « Ah bon, vous le prenez comme ça, ben c'est vraiment pas bien, enfin j'ai pas envie de discuter avec vous, » et tout. Et l'autre, elle est passée devant quand même. Bon, je veux pas dire, elle avait son bébé, elle voulait passer devant, elle est passée devant, mais... vous avez des gens... [Maryse, 59 ans, divorcée, en fauteuil]

Des gens qui me courent après aussi pour me dire « pourquoi vous portez pas une prothèse, quand même, vous seriez mieux, vous seriez plus jolie ». ... C'est souvent les femmes. Les mecs, eux, ça les terrorise ! Donc, les mecs, j'ai jamais été agressée par des mecs. Jamais, jamais. C'est toujours des femmes. [...] Mais, j'ai encore des amis, que je connais depuis trente ans, qui me reprochent de pas avoir de pro... : « Mais, tu serais bien plus jolie avec ta prothèse, ma petite ! Pourquoi tu mets pas ta prothèse ? » Mais j'ai dit : « Tu vois pas que c'est parce que tu... que je te terrorise et que, c'est pas mon problème, c'est ton problème ? » [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

J'étais pas appareillée, j'avais mes béquilles, je descendais les escaliers et puis, il y a un gamin qui a dit : « Ah ! Tu as vu la fille, ben là, là, j'aimerais pas être comme elle. » Voilà, et c'était la première fois que moi, on me renvoyait une image de moi différente, en fait, parce que moi, je me sentais pas... pas différente. Et puis, ça m'a fait rire parce que... La spontanéité des enfants m'a fait rire. [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple]

Je me suis retrouvé avec une jeune fille à l'époque... Bah, à l'époque de l'amputation. Alors, qui était une très, très belle fille et, bon, il y avait beaucoup de gens qui lorgnaient autour et, bon, en fait et ben, c'est moi qui sortais avec, malgré mon problème de handicap, malgré ma jambe qui n'était pas belle et malgré l'amputation qui a eu cours en même temps que j'étais avec elle. [Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

Du jour au lendemain. Du jour où je me suis assise dans un fauteuil, c'était fini. Et puis les conversations étaient complètement différentes. On me parlait de mon fauteuil, de ma maladie, de mon handicap mais plus de ce que j'étais, de ce que j'avais fait, de [...] Oui, oui. Le regard des gens sur nous, c'est comme si on était asexué quoi. Moi je le sens comme ça en tout cas. Je vois plus le désir dans le... je vois plus le désir. [Françoise, 54 ans, tétraplégique, célibataire]

IV.2 Environnement familial

Parents, fratrie et enfants prennent une place importante dans la vie de chacun. Pour la personne avec limitation fonctionnelle, les liens à la famille d'origine sont plus étroits encore. Même quand la limitation apparaît à l'âge adulte – mais « avant l'âge », les problèmes de santé liés à la vieillesse ne rentrent pas dans le cadre de notre étude – les liens sont aussitôt réactivés. La personne atteinte se trouve affaiblie, du moins temporairement, ce qui appelle une attitude de protection de la part des parents notamment. Il s'agit d'une régression qui est souvent ressentie comme une infantilisation à laquelle la personne tente de résister sans toujours en avoir les moyens.

La limitation fonctionnelle introduit toutefois un autre acteur dans le face à face parent – enfant : le soignant. Lui aussi établit un rapport de protection et de (ré)éducation qui place la personne atteinte, peu importe son âge, en situation d'enfant. Elle se retrouve face à deux protecteurs, les parents et la médecine.

Dans le cas d'un jeune enfant, les deux protecteurs constituent un double risque d'étouffement. Mais aussi un conflit d'autorité. Parfois, ce sont les parents qui arrivent à marginaliser l'institution, parfois c'est l'inverse qui se produit. L'enfant, lui, semble mieux vivre la première situation que la deuxième, mais en général il souffre de la compétition entre les deux. Quand il doit prendre son autonomie, en revanche, il arrive qu'il joue l'un contre l'autre et que la prise d'autonomie en soit facilitée.

Dans le cas d'un adulte qui, par accident ou maladie, est confronté à une limitation fonctionnelle, la réactivation des liens avec les parents, doublée d'une dépendance plus ou moins grande de l'institution médicale, se complique encore par la présence – réelle ou désirée – d'un conjoint. Ce dernier attirera les regards critiques à la fois des parents et de l'institution médicale. Quatre acteurs adultes doivent alors coopérer : ego, son conjoint, ses parents et le soignant. De nombreux témoins nous racontent les conflits, mais aussi les stratégies pour jouer les uns contre les autres. Un seul objectif semble alors faire l'unanimité pour faire face à cette situation : l'autonomie dans le sens plein du terme. Autonomie face aux soignants, dont la personne dépendante veut pouvoir organiser le travail. Autonomie face aux parents, avec qui elle veut avoir un rapport libre et adulte. Autonomie face au conjoint, qui ne doit en aucun cas avoir en charge les soins de tous les jours.

Comme la plupart des adultes, les personnes avec limitations fonctionnelles sont souvent parents eux-mêmes. Les liens avec les propres enfants ne sont pas libres de complications. Le regard que ceux-ci portent sur le handicap de leurs parents, leur souffrance quand celui-ci vient d'apparaître, sont à leur tour source de souffrance pour la personne atteinte. Cependant, les liens continus avec les enfants permettent de dépasser cette souffrance et de construire une relation où le handicap est réduit à sa portion congrue. Une reconstruction relationnelle qui se montre bénéfique à la fois pour la reconstruction relationnelle avec ses parents, que nous verrons dans ce chapitre, et pour la reconstruction identitaire, que nous verrons dans le chapitre suivant.

IV.2.1 QUAND L'ENFANT A UNE DEFICIENCE

Tout enfant né avec une déficience fonctionnelle, ou chez qui celle-ci est apparue à la petite enfance, connaît des périodes d'hospitalisation ou des séjours en institution qui tendent à l'éloigner de ses parents. Ces derniers se trouvent ainsi, malgré eux, en compétition avec le milieu médical, ce que relatent nos témoins des années, souvent des décennies, plus tard. Le souvenir le mieux partagé par nos témoins est l'opposition entre les parents qui protègent et l'institution qui néglige. Et les parents protègent d'autant mieux qu'ils incitent à l'activité, à la scolarisation, à l'intégration sociale et la rencontre avec l'extérieur.

« Moi j'étais inscrite dans plein de trucs, mes parents étaient assez ouverts, ma mère surtout, elle voulait toujours que je fasse partie de plein de trucs (rire) [...] Oui, enfin bon avec mon accord bien sûr, mais elle trouvait toujours plein de trucs [...] parce que ma mère elle voulait que je rencontre des jeunes de mon quartier, comme l'école où j'allais était assez loin, comme ça c'était une façon de rencontrer des gens sur le lieu quoi.... Puis bon on partait en... On est parti à A.[ville], on a fait des tournées comme ça c'était sympa... » [Myriam, 45 ans, tétraplégique en fauteuil, en couple non cohabitant]

Personne n'étudie la langue des signes dans ma famille. Sur B.[ville], j'avais beaucoup plus d'amis entendant que sourds alors que maintenant c'est plutôt l'inverse [...] mon père, voilà, lui, il a toujours eu la peur que le fait d'apprendre la langue des signes m'empêche de parler. Donc, c'est pour ça qu'il ne m'a jamais encouragé quoi. [...] Ma grand-mère a connu l'époque où la langue des signes était interdite hein, on la tapait quand elle parlait avec les mains, on l'attachait... Elle a connu cette période là donc c'est pour ça qu'elle en garde un mauvais souvenir, et puis mon père, il avait peur que je ne me mette plus à parler en apprenant la langue des signes donc voilà. [Isabelle, 32 ans, sourde]

Ma mère, quand je suis née, terminait les concours d'enseignante. Quand je suis née, dans l'année qui a suivi, on m'a fait passer des examens. Mais il y a 50 ans, on ne se fixait que sur des capacités physiques : on a conclu, histoire de rassurer, « on peut vivre sans être Pascal », puis, deux ans plus tard, on a dit à ma mère « vous devriez l'oublier, la mettre dans un centre » : on m'a fait faire des tests qui ne tenaient pas debout ! Mais par chance pour moi, j'ai eu un frère qui avait 13,5 mois de moins de moi et ma mère s'est rendue compte qu'il y avait des choses que je comprenais et que mon frère ne comprenait pas [...] quand j'ai eu 6 ans, je devenais scolarisable, donc il y a une institutrice de l'éducation nationale qui est venue à la maison me voir car j'avais le droit au télé-enseignement. Donc elle est venue, j'étais en train de m'habiller toute seule, ce qui me prenait la matinée, et donc elle est entrée dans la pièce, elle m'a regardé et elle a dit à ma mère : « elle ne saura jamais ni écrire, ni lire, ni compter ». Voilà ce qu'a dit l'éducation nationale [...] Moi, je ne l'ai pas entendu : c'est ma mère qui m'a raconté cela plus tard, je ne m'en souvenais pas. Mais quand elle a passé la porte, ma mère est allée chez le libraire, elle a pris la première méthode qu'elle a trouvée, elle était prof (elle avait passé les concours d'enseignement avant que je naisse, elle n'exerçait pas car elle a eu beaucoup d'enfants), et quand on lui a dit que je ne saurais jamais lire ni compter, elle a essayé de me faire travailler, mais elle avait ¼ d'heure par jour à me consacrer. Et avec ¼ d'heure par jour, au bout d'un mois, je savais lire ! [Anne-Marie, 50 ans, IMC en fauteuil, célibataire]

Ah oui je trouve qu'en foyer, on s'en occupe pas du tout, hein. Ils les tiennent à peu près corrects, hygiéniquement parlant, et encore. Mais après, non, il n'y a pas de recherche... Moi, je vois les handicapés qui sont chez leurs parents, qui sont très coquettes, qui sont... à la fac - ouais, même les garçons - qui sont bien habillés et

ben, ça change complètement leur image. [Myriam, 45 ans, tétraplégique en fauteuil, en couple non cohabitant]

C'était évident que je ne pouvais pas suivre les cours dans un collège à l'époque. Ils ont dit non comme auditeur libre, on me proposait un lycée pour handicapés, mais c'était à côté de P.[ville], et cela supposait que je sois interne. Mais mes parents avaient constaté qu'en internat je régressais physiquement, donc ils n'ont pas voulu. [Anne-Marie, 50 ans, IMC en fauteuil, célibataire]

Il bossait chez mon frangin et je... Oui, on s'est rencontrés comme ça mais bon... Après, c'est lui qui a... Qui en a décidé ainsi, hein [...] Même, le copain que j'ai actuellement, le handicap, il n'en connaissait pas grand-chose. Enfin, il avait bossé un peu chez Z.[son frère]... Il avait gardé des personnes âgées et donc, c'est comme ça qu'il en était venu à répondre à une annonce pour Z.[son frère] qui... Personnes âgées, personnes handicapées, ça doit pas être bien différent » [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple non cohabitant]

Bon, après par contre aussi au niveau de ma vie sociale globalement, j'ai eu la chance quand même d'avoir été... D'avoir un frère aussi [ouais]. Bon, avec mon frère, on s'est... À l'adolescence, on faisait pas forcément énormément de choses ensemble quand même... et surtout d'avoir des cousines qui étaient très proches, qui habitaient vers N. [ouais] et c'est vrai que ça m'a beaucoup aidé parce que par exemple tous les étés, je les ai passés avec elles et je connaissais un peu leurs amis, etc., ça me permettait quand même d'avoir une... un minimum de vie sociale, aussi, extérieure quoi. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Il fallait que je m'émancipe, il fallait que je grandisse, il fallait que je sois un peu autonome parce que. J'ai passé mon permis de conduire et tout ça. C'est vrai que mes parents m'ont vachement poussée à l'autonomie » [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée, deux enfants]

Ainsi, les parents sont considérés remplir leur rôle pleinement quand ils gardent l'enfant après d'eux et l'incitent à des activités extérieures à la fois. Il s'agirait, après tout, que du rôle ordinaire de tous les parents, s'il n'avait lieu dans une situation sociale particulière : face à l'univers médical, d'un côté, au risque de surprotection de l'autre. Ce dernier risque a ses origines dans la plus grande fragilité de l'enfant, mais aussi dans la souffrance et la culpabilité parentale. C'est alors que la relation parent-enfant peut se transformer en un huis clos, lieu où tout devient possible, y compris la violence et l'abus sexuel.

Et mon père est mort pendant mon amputation, il a pas supporté. Donc, je me suis pris, tu vois, une espèce tsunami : t'as l'impression... Tout va bien puis, tout d'un coup, ton copain clash, on t'annonce qu'on va t'amputer, tu as un cancer très grave et ton père meurt de chagrin. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

Oui, voilà, ils se sont inquiétés, bon enfin ma mère non, mais, enfin d'après ce qu'elle me dit, les gens de ma famille oui... Bon après, j'ai grandi normalement, je crois que ce qui a certainement fait mal, c'est que les médecins ont assez rapidement annoncé à ma mère que ma surdité serait certainement évolutive, donc ça c'est une épée de Damoclès au dessus de ma tête à moi, mais , mais, elle elle l'a vécu un peu heu, presque aussi fort que moi, voire plus hein.... Des fois je me dis que..... La souffrance que j'ai vécu de mon handicap à moi, elle me vient plus de l'image que m'a renvoyée ma mère que de la réalité de mon propre handicap quoi.... Bizarrement.... Parce que , elle l'a vécu plus mal que moi presque.... [Charles, 32 ans, sourd]

Ça a été très très dur, ça a été très dur. Vraiment, on en parle encore souvent avec ma mère, enfin, beaucoup avec mon père aussi mais, plus avec ma mère, parce que quand j'ai eu C. (sa fille), j'ai réalisé à quel point elle avait le mal... à quel point elle avait eu mal, ma mère. Surtout que quand j'ai eu mon accident elle m'a dit « même moi, je me coupe les jambes, pour être à ta place, je me coupe les jambes pour que tu remarques » mais qu'est-ce que tu me dis ? [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée, deux enfants]

On me portait, mes parents refusaient le fauteuil. Mon père m'emmenait en voiture. Je n'allais pas en récréations » [Henri, 56 ans, IMC en fauteuil, en couple avec femme valide]

Bon... et puis c'est plus simple de vous le dire tout de suite car inévitablement je vais y revenir après : à l'époque je ne savais pas, je le sais que depuis peu, mais mon père aurait souhaité abuser de moi ; il y a eu des tentatives que je n'ai pas décodées à l'époque [...] Et je sais aussi qu'il a été tenté de me violer, il n'a pas réussi, mais a été tenté ; donc, si vous voulez, je pense qu'au niveau de ma vie physique, les dés étaient pipés... (...) C'est pas déterminant mais, si vous voulez comprendre quelque chose, sans que cela soit biaisé, c'est peut être aussi intéressant de l'indiquer, sans plus. Sauf que c'est sans doute la réalité de beaucoup d'enfants dépendants [...] Et comme le père, c'est quand même l'homme que l'on connaît d'abord... Et c'est seulement quand j'ai eu un petit copain que j'ai pu me dire « il y a un problème »... C'est aussi celui qui aide et tant qu'on n'a pas un copain qui est en position de m'aider, donc dans une position comparable, ce n'est pas évident de décoder quand on n'a pas de références d'autres hommes. Parce que quand je dois aller aux toilettes, j'ai besoin qu'on me tienne, pas qu'on me caresse l'épaule. Vous comprenez ce que j'essaye de vous dire ? [...] J'étais très jeune, je pensais que le comportement qu'il avait, c'était un comportement normal, parce que je n'avais pas de référence : c'est à mon deuxième petit copain qui était valide et qui pouvait m'aider physiquement, comme mon père le faisait... c'est à cette occasion-là que j'ai compris que mon père déconnait, mais j'avais presque 25 ans. [Anne-Marie, 50 ans, IMC en fauteuil, célibataire]

Certaines situations de handicap font que l'enfant est partagé entre milieu familial et milieu médical, au point de perdre tout lien de référence identitaire. Il en résulte un sentiment de solitude, d'abandon même quand il a l'impression que ses parents ont démissionné face à l'institution médicale.

Vers mon adolescence, non, j'étais... À mon adolescence en fait, j'étais beaucoup avec des non et mal voyants. C'était... Uniquement que ça parce que j'étais donc, dans un centre qui s'appelait T et, donc j'étais... J'étais avec des non et mal voyants. Et donc, en fait, le week-end... Je rentrais, bon j'avais peu d'amis en fait, j'avais des amis qui étaient dans mon école à moi, où j'étais mais, le week-end, effectivement, ben, on rentrait tous chez nous, c'est comme dans tous les internats, hein, même si j'étais pas interne, on rentrait tous chez nous et puis on se... J'étais... Je ne voyais que mes parents et puis mon frère, j'avais pas d'amis en dehors de l'institut, j'avais pas d'amis, en fait. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

Je l'ai compris toute seule en fait, et c'est moi qui l'ai annoncé à mes parents... Enfin, je l'ai annoncé à mes parents. Bon après, ils m'ont dit qu'eux, ils le savaient mais [...] J'ai dit « de toute façon, je sais ce qu'on va me faire, c'est pas du tout des greffes de peau comme ils le disent, de toute façon on va... On va me couper la jambe parce que, de toute façon, il y a pas d'autre... Il y a pas d'autre solution [...] et... et ma mère a eu une phrase assez sublime, elle m'a dit « mais, ne t'inquiètes pas, on t'achètera une voiture automatique ». Et, c'était tellement décalé que ça m'a... ça m'a fait rire en fait. (...) c'était décalé et en même temps c'était très touchant parce que... Parce que mes parents, ils étaient... ils étaient complètement

démunis, quoi. Et, ça m'a fait rire et puis...(…) ils sont venus au bon moment. À ce moment-là, ça se passait en plus pendant l'été donc, ils sont venus pendant les congés de mon père et... et c'était tellement... J'ai trouvé ça tellement... Enfin, j'ai trouvé ça très touchant de la part de ma mère parce qu'en fait, elle n'avait pas de mots pour... pour le dire... [...] Le temps a passé et, quelques années après, j'ai eu besoin et envie d'en reparler avec... avec mes parents. J'avais besoin de savoir comment eux avaient vécu ça... Et... Parce que j'ai jamais vu mes parents pleurer... Et, j'ai jamais pu en parler avec eux, c'est tabou, faut pas en parler parce que c'est... c'est trop compliqué, c'est trop douloureux pour eux. Voilà. [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple avec femme valide]

Donc j'ai passé ma petite enfance dans les hôpitaux du Portugal en fait. Ce qui veut dire, je pense, un traumatisme assez marqué puisque, ma mère m'a raconté que les hôpitaux, c'était assez difficile puisque les visites étaient interdites [...] Donc, les hospitalisations, là-bas, c'était pas... sous le régime Salazar, dictature, bon, c'était l'époque plutôt... Je sais pas comment on appelle ça, je crois que c'étaient des soeurs enfin, c'était un peu militaire donc... Et puis nous, on était très très très pauvres, on était dans des bidonvilles. Donc, mes parents, l'hôpital était assez loin donc, ma mère quand elle y allait, c'était toute une expédition, ils étaient extrêmement pauvres donc... Ça devait être très très dur pour eux [...] Donc, je pense qu'il y a deux traumatismes : il y a l'enfant, c'est-à-dire la langue, la difficulté de communiquer avec d'autres personnes puisque je parlais portugais, et en plus, le handicap. Ce qui faisait un double traumatisme. Bon, je dis traumatisme parce que je ne sais pas comment on peut appeler ça autrement mais voilà, donc. Une enfance assez difficile en fait. Psychologiquement, j'entends, parce qu'au niveau familial, c'était le bonheur complet. Donc, c'est ce qui, je pense, m'a donné la force en fait. Je pense tenir ma force de ma vie de famille en fait. [Mario, 42 ans, polio, remarié]

J'ai un frère et une soeur. Et... Ce qui était un petit peu compliqué c'est que bon, mon père était mili... était militaire et donc, mes parents habitaient en [pays étranger en Europe] et moi, j'étais à l'hôpital à Paris. Donc ça, c'était un petit peu compliqué parce que du coup...(…) j'avais une solitude, j'avais pas de visite, je connaissais personne à Paris en fait...(…) et, ça c'était un petit peu compliqué, quoi du coup, les week-ends, j'étais un peu... Un peu seule. Et que... Et que du haut de mes 18 ans, fallait que je gère tout, hein, y compris repasser mon linge et tout ça tout en étant hospitalisée parce que j'étais toute seule, quoi, mes parents venaient pas... Venaient pas. [...] J'étais vraiment toute seule, quoi. [...] C'était pas tant à la solitude physique parce que...(…) c'était surtout la solitude psychique, c'est que j'avais personne avec qui partager ce que je... ce que je pouvais vivre et du coup, j'ai pu le partager avec ma mère ben... ben, 30 ans après, 35 ans après et du coup, ça m'a permis de... ça m'a permis de séparer les deux choses parce que c'était très compliqué : quand on me prenait les mesures pour les rayons, mais, je m'effondrais en larmes en permanence et... Il y avait... Et, je me revoyais, il y avait des choses que j'avais complètement oubliées, il y avait des images du passé qui me revenaient et, le fait d'avoir pu partager ça avec ma mère et surtout d'avoir pu en parler avec un psychiatre après, ça a vraiment clarifié les choses et après, ça allait mieux, quoi. Enfin, bon, ça a pas duré très longtemps mais en tout cas, ça m'a... Moi, ça m'a... Ça m'a beaucoup aidé. » [Christine, 53 ans, amputée d'une jambe, en couple avec femme valide]

IV.2.2 COMMENT QUITTER LE FOYER PARENTAL

Prendre son indépendance est par définition difficile quand on est en situation de dépendance. Comme tous les parents, ceux d'un enfant dépendant tentent de l'accompagner vers l'autonomie afin qu'il puisse organiser sa vie comme il l'entend. Si le processus ne suit pas le même rythme, il suit la même logique : peu à peu, les parents transmettent les gestes et l'organisation de vie qui finiront par les rendre inutiles. C'est ce qu'on pourrait appeler une prise d'autonomie « maîtrisée ». Parents et enfants coopèrent, parfois avec le soutien de l'institution médicale ou sociale.

À cette époque-là. Entre chez moi, si vous voulez, quoi j'étais, alors j'avais de la chance parce que il y a mes parents qui habitent pas très loin donc, comment ça s'appelle, il m'arrivait ... Il m'arrivait assez régulièrement quand même d'aller chez eux, au début plusieurs fois par semaine quand même, parce que c'est vrai que c'est pas facile quand même au début quand on prend son appartement de [...] Et d'ailleurs, ça c'est quelque chose que je me disais depuis longtemps ; je me disais « bon, c'est vrai que... Ça, c'est vrai... ». Quand j'étais jeune, je me disais que c'était... C'était probablement le... Un frein si vous voulez le fait que je sois chez mes parents qui faisait que... Un frein à ma vie amoureuse aussi quoi. Et après quand j'ai eu... Quand j'ai eu mon appart, ben, je me suis retrouvé tout seul dedans comme un couillon, ça m'a pas avancé à grand-chose quoi, en fait. C'est pas ça qui a fait... Sur le coup, je me disais « le fait que j'ai mon appartement à moi... ». Et par contre, avec le recul je pense que ça été très utile quand même parce que je sais que quand même, j'ai vécu donc en gros deux ans seul... Bon, quand on dit seul, on est toujours entouré, soit par la famille, par les... J'avais des circuits pour m'aider, tout ça, mais quand même j'avais mon propre appart et je sais que c'est quand même bien parce que ça aurait été dangereux, je pense, que je parte directement de chez mes parents à une vie de couple quoi. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Et il était inconcevable pour moi de retourner chez Papa et Maman alors que j'avais fait toute la démarche de partir et tout bon. Il fallait que je grandisse, il fallait que je sois grande maintenant quoi donc. Alors il fallait que j'y aille quoi. Bon, pis je savais que de toute façon, j'étais à M. ils étaient à T., c'était pas loin, ils venaient tout le temps. Dès que j'avais le moindre souci je les appelais 15 fois par jour. Enfin, c'était quand même sécurisé quoi. Mais par contre j'ai vécu seule et alors, j'ai testé la solitude, ces trucs là, l'ennui, des trucs que je connaissais pas quoi. Je suis pas du tout une solitaire et, c'était rude [...] Ils m'ont toujours... J'sais pas, ils m'ont toujours accompagnée, oui, ils m'ont toujours soutenu en tout. Parce mon frère aussi d'ailleurs, quand je dis moi. C'est vrai qu'au départ quand je me suis installée tout seule à M., je conduisais depuis pas très longtemps, j'avais un peu la trouille Ah ! Fallait m'aider à sortir un peu du cocon, c'était pas facile et donc, ils m'accompagnaient en voiture, c'est-à-dire que moi je roulais devant dans ma voiture et ils me suivaient donc de M.(la ville de ses parents) jusqu'à M.(la ville où elle habite) pour m'accompagner et ils repartaient pour vous dire, quand j'y repense maintenant je me dis « quand même » c'est ridicule, Michel ça le faisait pouffer de rire, il disait « tu te rends compte comme t'es pas autonome, qu'il faut que tes parents ils t'emmènent » et je lui dis mais attends, imagines toi à leur place, est-ce que nous on ferait pas pareil pour C.(sa fille), si elle en avait besoin, on le ferait pas ? Si on le ferait, bien sûr qu'on le ferait. [...] Ils m'ont toujours vachement poussée à passer mon permis, à m'autonomiser et tout, ils m'ont poussée dehors un peu quand même, mais... Mais il me manquait des armes, il me manquait des armes ça c'est sûr. J'étais un peu naïve par rapport à plein de trucs, la difficulté de la vie je connaissais pas trop » [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée, deux enfants]

Ce schéma d'émancipation « maîtrisée » n'est pas toujours possible. Notamment quand le handicap intervient à l'âge adulte. L'apprentissage de l'autonomie est alors celle vis-à-vis de l'institution médicale. Le retour chez les parents se présente immédiatement comme l'alternative à la dépendance institutionnelle, mais il est rare que l'enfant adulte y ait recours. Le non retour est alors souvent vécu comme un refus du lien parent-enfant réactivé. Différentes stratégies permettent alors de justifier le refus, parmi lesquelles avant tout la mise en couple précipitée.

Oui, qui me soutenaient aussi toujours : les parents, beaucoup les amis aussi, beaucoup. Parce que bon... Enfin si, mes parents étaient là mais je... Je voulais pas non plus les mêler à tout ça. Bon, ils avaient eu assez de souci aussi avec tout ce qui a pu... Avait pu nous arriver. C'est vrai que bon, l'accident, A. trisomique, tout ça, bon, je suis quand même remariée deux fois, bon, tout ça c'est aussi beaucoup de choses. Donc, bon, les parents sont là mais on veut pas les embêter non plus tout le temps avec ses trucs-là, quoi. C'est plus... Je crois qu'on trouve plus de réconfort dans les amis dans ces cas-là quoi. Ouais. [Cécile, 43 ans, paraplégique, remariée]

Une connerie comme ça. Mais, je viens d'une famille ouvrière. Mon mari était un ouvrier aussi et on se mariait assez jeune, hein. Puis bon, j'avais surtout envie de me casser de chez moi (...) j'avais du mal à supporter l'autorité mat... paternelle. C'était aussi un moyen de fuir là... le foyer. Bon, on a pris un appartement... [Myriam, 45 ans, tétraplégique en fauteuil, en couple non cohabitant]

Ce putain de Franck, quand l'éducateur m'a dit qu'il pouvait pas me garder. J'ai rencontré Franck quand il a fallu qu'on me trouve un logement, à 20 ans... (...) c'était une deuxième fois : « Démerdes-toi, fais ce que tu veux ». Donc comme je voulais pas être seule, que j'avais peur d'être seule, les premiers que je trouvais c'était ça. J'ai fait comme ma mère : le premier venu c'est le bon, sauf que c'était pas le bon, et voilà. On dit toujours que ce que les parents ont subi on le subit, mais ce qui m'a fait rire c'est que jusqu'à présent je ne suis pas alcoolique. [Sylvie, 36 ans, paraplégique, divorcée, trois enfants]

Mais bon, on a... On a un peu... On a voulu mettre un peu des kilomètres [...] on était quasiment 24 sur 24 ensemble, dans un endroit où les galères finalement étaient... étaient... Elles étaient pas très lourdes parce qu'on était assistés en permanence quasiment et voilà quoi. Et donc, étant conscient de tout ça et essayant de trouver des marques après à la sortie, ça c'est très bien passé. On est sorti, et on a vécu un peu la Bohême parce qu'on n'avait aucun lieu de vie. [...] On était à l'hôtel, on était... On prenait la douche dans...- c'était l'été donc, je suis sortie au mois de juin - on prenait la douche dans les jardins des copains avec un tuyau, là, un jet d'eau. On est partis un mois en Espagne en vacances donc voilà quoi, on n'avait pas trop de souci particulier, on était encore en forme [rires] parce que j'ai l'impression que au lieu de prendre un an on en prend cinq à chaque fois physiquement. Mais c'était super quoi, en fait on vivait notre lune de miel avant l'heure quoi. Et après... après on a eu l'appartement au mois de septembre... [Virginie, 37 ans, en fauteuil et vivant avec homme en fauteuil]

J'avais 23 ans d'écart avec mon mari, enfin, la personne avec laquelle je vivais, et j'ai la possibilité pendant ces vacances de lui expliquer que bon, je pensais qu'on allait rentrer, après les vacances, on allait rentrer et on allait plus continuer. Bon, ça a été assez dur à expliquer. Et puis on est rentrés et pendant le voyage de retour, badaboum, l'accident. Et l'accident et donc lui il a été merveilleux parce que il a dit « c'est pas parce que il y a eu cette situation ... » enfin, il était pas question qu'il me laisse etc. Et, il a décidé de continuer et j'ai fait huit mois d'hôpital et à la sortie il était là, enfin, pendant les huit mois il s'était occupé de moi aussi, c'était ça ou mes parents. Alors, mes parents, c'était la situation : j'aurais été la petite fille chérie avec la petite couverture, tout ce qui faut, la voiture, tout bien adapté machin, mais je restais chez mes parents. Donc c'était fini la vie de couple, pas d'enfants, pas

d'avenir, rien, bon. Donc, enfin, on ne m'a même pas demandé mon avis, hein, c'était clair et net, je voulais pas de ça. Donc... Donc, je suis sortie de l'hôpital, etc. A l'époque mon compagnon était marié, il a divorcé pendant que j'étais à l'hôpital et puis on a... on a commencé une vie de couple. On s'est mariés, j'ai eu mon fils. [Maryse, 59 ans, paraplégique, divorcée]

Bon, il y a le côté financier aussi qui rentre en compte, attention aussi. Moi, je sais qu'au début... C'est vrai que pendant... Avant d'avoir ma voiture équipée et tout, j'ai attendu à peu près un an. Et, c'est vrai qu'au départ, c'était pas évident parce qu'on dépend beaucoup... Moi, je dépendais beaucoup de ma mère pour... Pour aller faire les courses et tout ça. Et je suis pas quelqu'un qui... J'aime pas dépendre de quelqu'un, quoi. Bon là, y avait pas le choix, c'était comme ça. Mais, je sais bien que de ma mère, ça la dérangeait pas mais, c'est vrai que c'est pas évident en plus de dépendre de quelqu'un. On peut être aidé mais, dépendre toujours de quelqu'un, c'est pas évi... ça doit pas être évident non plus. Autrement, je sais pas, si vous voyez d'autres choses parce que comme ça, c'est pas évident... [Cécile, 43 ans, paraplégique, remariée]

Parce que c'est vrai que mes parents, ils étaient gentils mais ils étaient quand même un peu sur protecteurs aussi donc, c'était pas évident quand on est chez ses parents de se mettre à faire un peu de cuisine, à arranger ses affaires, etc. tandis que quand on a vécu chez soi, on est obligé de gérer un minimum les choses quoi. Et je pense que ça, c'est important pour l'équilibre de notre couple dans le sens où mon amie... Même si elle ... Mon amie, elle sait que j'ai vécu avant elle et moi je sais qu'elle a vécu seule avant moi donc, il y aura pas cette crainte qu'elle dise, je sais pas « je peux pas te laisser parce que tu es handicapé et que tu sauras pas te débrouiller » quoi. [...] Y'avait par exemple les psychologues ou d'autres intervenants de l'école spécialisée qui m'avaient parlé en fait que ça pourrait être bien pour moi d'aller dans un centre comme ça quoi, j'en ai parlé avec eux et, ils ont réfléchi à quelle serait la meilleure solution parce qu'ils étaient plusieurs centres en France et je suis allé là-bas quoi en fait. [...] C'est ça qui m'a aidé en tout cas à pouvoir partir quoi [...] C'était... C'était vraiment au milieu de mon deuxième stage qu'à un moment j'ai eu le déclic, je me suis dit « ça y est, maintenant je me sens prêt pour tenter l'aventure. » Au début je... Au début je la voyais en théorie, mais en pratique je voyais pas comment j'allais faire tandis c'est ça qui m'a aidé à faire la transition quoi oui. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Enfin, j'étais pas dans ce département, j'étais chez mes parents. Parce que en fait, je suis ici là, dans cet appartement depuis le mois de septembre. Avant, j'étais chez mes parents. Et la troisième amie, dont je vous parlais tout de suite, je l'ai... On s'est... Je l'ai rencontrée dans le centre de rééducation l'année dernière. Parce que j'étais... L'année dernière, j'étais dans un centre de rééducation fonctionnelle pour non et malvoyants pour apprendre l'autonomie, pour apprendre à... Justement, à être... À avoir plus confiance en moi pour être en appartement. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

IV.2.3 LES REGARDS PARENTAUX SUR LA MISE EN COUPLE

Une des souffrances des jeunes déficients, et par conséquent de leurs parents, est la peur de rester seuls. Nous avons vu dans le chapitre III.1 que cette crainte n'est pas sans fondement, notamment pour les jeunes personnes dépendantes d'aide humaine. Quand l'enfant se met en couple, le sentiment dominant est alors celui du soulagement. Non pas le soulagement de voir quelqu'un prendre soin de leur enfant, mais celui de le savoir aimé et entouré. Le sentiment de soulagement s'accompagne d'une sorte d'héroïsation du conjoint, surtout si ce dernier est valide. Il devient exceptionnel par le fait même de sa mise en couple avec une personne déficiente.

Soulagement et héroïsation au moment de la mise en couple ne favorisent pas le regard objectif sur le conjoint et la vie de couple de leur enfant, ce qui se fait parfois sentir au moment de la séparation.

Il s'ont très très très bien pris, ils ont, oui c'est cool, de la chance quoi, ils l'ont très bien pris. C'est vrai qu'au début, ça... J'étais un peu gêné quand même parce que c'est vrai que ça s'est passé d'une façon un peu particulière : par Internet, qu'elle arrivait de G[pays étranger] pour venir me voir et tout ça et c'est vrai qu'au début, j'ai... Je savais pas... Je savais pas trop comment leur annoncer. Et puis finalement, je leur ai annoncé un peu avant qu'elle arrive, un peu par hasard parce qu'il s'est trouvé que c'est un jour où on avait besoin de s'appeler où donc, où j'étais chez mes parents où elle a appelé etc. donc j'en ai profité pour leur expliquer quoi en fait. [...] Ben, ils ont été très optimistes franchement, ça c'est très très bien passé quoi. Donc ils ont... En plus, c'est rigolo parce qu'au début je me disais « oh non, je veux pas qu'elle connaisse mes parents tout de suite ». Mais en fait, je leur ai présenté... Elle a connu mes parents au bout de trois jours quoi... [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Ben, non mes parents, ils ont trouvé... Si, mes parents ils sont contents. Bon ils espèrent... eux, comme ils espèrent que ça va marcher. Mais si, mes parents, ils sont très très contents. Ils ont vu mon amie, je leur ai présenté. Elle est venue chez... Quand elle est venue chez moi ben, je les ai invité un jour à... Bon, lors de la première rencontre, ils étaient pas là parce que ça s'est passé comme ça, c'est... C'est le hasard, ça s'est passé, mon amie est venue et puis ben, mes parents, ce week-end là, il s'est trouvé qu'ils sont partis, ils avaient prévu de partir, ils sont partis, ça s'est fait comme ça mais... La seconde semaine qu'elle est venue bon, mes parents étaient là et, ils sont venus... Passé... Ils sont venus prendre le café avec moi... Avec nous et puis, ça c'est très bien passé. On a discuté, ça c'est très bien passé. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

Je veux dire, je pense que mes parents ont... ont été... ils ont été contents que ça se règle comme ça parce que... bon c'était mon choix, hein, je veux dire ont m'a posé la question quand même de dire « tu veux venir avec nous ou tu restes avec Jean Luc ? ». Moi j'ai dit « moi je ... ». Je me voyais pas (...) Ouais puis mes parents étaient à Na., je me voyais pas retourner à Na.. Non non moi j'avais pas du tout envie... j'avais envie d'aller vers l'avant pas de retourner en arrière, quoi, je veux dire, c'était... j'avais envie de changement, j'avais envie de... non non. Pis je... c'est toujours pareil quand vous avez ce genre d'accident, on vous dit pas la vérité. On se dit « ah mais il faut voir l'évolution, vous avez des gens qui récupèrent, vous en avez qui... il faut attendre au moins un an ». Bon alors pendant un an, vous sortez, avec tous les problèmes que ça comporte, vous dites « ah ben si ça se trouve, je vais récupérer, si ça se trouve... ». Il y a toujours l'espoir de remarquer. [Maryse, 59 ans, paraplégique, divorcée]

Le même décalage, mais en sens inverse, se fait sentir quand ce n'est pas son enfant mais le conjoint de celui-ci qui est en situation de handicap. Autrement dit, la relation entre une personne en situation de handicap et ses beaux-parents est rarement sereine dès le départ. Les témoignages de méfiance sont nombreux.

Les parents de Michel ça a été rude au départ. Parce que... parce que c'est... c'est des gens... c'est des gens qui... c'est des gens pareil qui parlent pas tellement de sentiments et tout ça. Ils ont qu'un fils et c'est lui. Ils parlent pas beaucoup entre eux. C'est pas des gens... c'est pas une famille où on parle quoi. Et on parle jamais des choses qui fâchent, on parle jamais des malheurs, dès qu'il y a quelque chose d'un peu dur, hop on le garde pour soi, tout ça quoi. [...] Mais bon, ils connaissent absolument pas le monde du handicap. Enfin, ils le connaissaient absolument pas et pis pour eux c'est « ah, mon dieu, la pauvre sa vie est fichue quoi ». Bon, comme la plupart des gens hein ? [...] Fils unique qui va aller se mettre avec une handicapée comme ça quoi. [...] Quand sa mère s'est rendue compte que régulièrement quand même il venait à M., elle a commencé à se dire « tiens, qu'est-ce qui se passe ? ». Et un jour elle lui a juste dit « tu es sûr... tu es sûr de savoir ce que tu fais ? ». Et là, il lui a dit « écoutes Maman, si tu acceptes pas je te parlerai plus jamais. Lui il a été Paf : de toute façon c'est comme ça, c'est pas autrement, ma vie, je fais ce que je veux. Il l'a mouchée et plus jamais... jamais elle lui en a reparlé. Alors, on sait après que... on sait qu'ils en étaient malades au départ parce que ils avaient peur que Michel gâche sa vie, qu'il soit un infirmier pour moi tout le temps et tout ça. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée, deux enfants]

Peut-être... Le seul... Le seul endroit où ça pose problème, c'est dans ma famille... (...) dans mes frères, dans mes frères, oui. Mais ça...(.) mais, ça, comment dire ? Il y a un problème de fond, j'ai un problème de fond avec mes frères qui fait que, le fait que Marie soit handicapée, d'une part, ensuite qu'elle soit... Présente...(.) forte personnalité, les deux... Les deux ont joué. [...] Ça m'a mis les choses au point, ça m'a débarrassé de quelque chose. Bon, c'est plus clair. De même que... C'est vrai que Marie... le handicap de Marie, c'est un... C'est un test de... De vérité. Par rapport aux gens (...) parce que là, ils sont... Ils se sont à l'épreuve, hein. Ils sont à l'épreuve. Ils sont à l'épreuve. [Aimé, 67 ans, valide, en couple avec femme amputée]

Moi, la vie comment je la vivais... Bon, à l'époque, j'étais... C'est vrai que j'étais appareillé mais, j'étais sur mes deux jambes, je dansais avec elle sur la piste, je m'éclatais avec les copains, donc... Ça me posait pas de problème. Il y a peut-être eu une personne qui lui... Qui lui a quand même fait un petit peu... Ben que qui a essayé de la faire raisonner sur le handicap, c'était sa maman. Elle s'est quand même inquiétée parce que, elle s'est dit « bon, ben, il est quand même amputé d'une jambe, quoi et, c'est pas... C'est pas un handicap qui est anodin ». Et, elle lui a juste répliqué une chose, elle lui a dit « écoutes, je vais te ramener une photo, quand tu verras cette photo, tu diras plus ça ». Et, en fait, j'avais une photo où, ben, je courrais sur les cinq kilomètres de [course] avec les béquilles, sans prothèse. [...] Et donc, elle lui a montré cette photo là. Et, sa mère, effectivement, quand elle a vu la photo, bon ça... [Rires] (...) c'est pas qu'elle a fait confiance mais, bon, elle s'est dit « bon, effectivement, il y a quelque chose, quoi ». Et puis, bon, après la première rencontre avec sa maman, bon, elle m'a vu, j'étais appareillé. [Denis, 35 ans, amputé mi-jambe]

Ils se sont un peu inquiétés, ouais, ils se sont peut-être un peu inquiétés. Parce que, bon, pareil, pour eux, le handicap, faut le... Il faut laisser les gens à l'intérieur de la maison et pas qu'ils sortent. [...] C'est terrible. Mais vous vous rendez compte que c'est ce regard-là qui est dans les familles déjà quoi, dans l'entourage proche donc... [Luc, 35 ans, couple de personnes en fauteuil]

Moi, quand je me suis mariée, il y a un de mes oncles qui a demandé à ma mère si mon mari était impuissant pour m'épouser ? [...] Mais, il a été vu un peu comme un... Comme un saint. [...] Et d'ailleurs quand... quand on s'est séparé, sa mère, elle a pas voulu croire que c'était moi qui parlais. Elle a dit « ouais, je comprends, tu peux pas quand même vivre toute ta vie avec une personne comme ça » (rire). Et, il avait beau lui expliquer que c'était moi qui m'en allait, elle a rien voulu savoir [rires]. [...] Lui, il avait peur, il me dit « ouais, si tu me quittes tout le monde va croire que je t'ai laissé tomber, je vais passer pour quoi ? ». Lui, c'était sa hantise.(rire) [Myriam, 45 ans, tétraplégique en fauteuil, vit en couple non cohabitant]

La mise au monde d'un enfant est un événement exceptionnel, pour une personne déficiente plus encore que pour tout autre. Il le restitue dans sa plénitude d'homme ou de femme, nous y reviendrons dans le chapitre suivant. Ici, nous attirons sur les conséquences sur les relations avec parents et beaux-parents. Faire des enfants, c'est faire ses preuves, comme couple. C'est ce qui permet dans la plupart des cas de renouer avec la belle-famille. A ce titre, l'enfant est désiré. Mais il est redouté en même temps. D'une part, par peur de transmettre la déficience si celle-ci a une composante génétique. D'autre part, par peur de ne pas être à la hauteur comme parent, comme couple. C'est ce qui fait que certains renoncent à la procréation.

Oui, on était jeunes... Les parents !!!!!!!!!..... (rigole) - *Les parents n'étaient pas d'accord ?* - (éclate de rire), non pas trop non...Non ils étaient pas d'accord non.... - *les vôtres ou ceux de votre femme ?* - Les deux....(rigole) [...] Après L.[1^{er} fils] est né en 74, J.[2^{ème} fils] (qui va être papa en septembre) est né en 82 et M.[fille] en 85. - *Donc vous allez être grand-père ?* - Oui..... - *Et quand vous vous êtes mariés vous êtes restés en cité universitaire, ou bien ? Parce que si vos parents n'étaient pas d'accord....* - Ma mère était plus d'accord que les trois autres, mais quand mon père a vu notre détermination, il m'a acheté une maison. [Henri, 56 ans, IMC en fauteuil, en couple avec femme valide]

Et elle [sa mère] a pas envie, que son enfant mette au monde un enfant handicapé, parce que elle sait que c'est affreux d'être handicapé, et de vivre avec un handicapé. Même si, objectivement je peux lui expliquer, regarde E.[elle], regarde moi, moi, on travaille dans une association qui favorise l'insertion des enfants sourds, heu, pour leur développement, même si objectivement on peut lui montrer qu'on peut arriver à s'en sortir très bien en étant sourd, elle a , une..... une appréhension par rapport au handicap je crois.... Voilà, je dirais comme ça.... [Isabelle, 32 ans, sourde, en couple avec un sourd]

Il y a un truc aussi qui est intéressant, c'est que on a eu une longue discussion avec ma mère sur ça, puisque elle remettait en cause le fait qu'on puisse avoir un enfant, heu, moi je lui ai renvoyé aussi, je lui ai dit heu... Parce que elle me disait c'est criminel de faire un enfant en sachant qu'il a au moins un risque sur deux d'être sourd. Je lui ai dit oui, mais regarde toi, tu as quand même eu trois enfants, en sachant que tu avais un frère sourd, heu, un frère handicapé mental , et ton mari aussi... Et même si à l'époque la génétique avait pas fait les mêmes progrès qu'aujourd'hui, il fallait pas sortir de l'ENA pour se douter qu'il y avait quand même un risque que toi aussi tu aies un enfant sourd, des deux côtés... Heu, Pourquoi je dis sourd ????? Handicapé mental, pardon, vous me comprenez.... Hein, il y avait quand même un risque... Enfin, même si en réalité il y en avait peut être pas, mais on n'avait pas de moyen de le prouver justement, elle pouvait très légitimement se poser la question d'enfanter un enfant handicapé mental. [Charles, 32 ans, sourd, en couple avec une sourde]

C'est complètement lié, si tu veux heu...à nos éducations judéo-chrétiennes où le sexe et l'handicap, ça fait pas bon ménage. La famille et l'handicap et on demande encore comment un handicapé peut avoir des enfants ! Alors que y'en a des tas ! [Hélène, 52 ans, amputée d'un jambe, mariée]

Avoir des enfants, déjà, le fait qu'on est dit qu'on voulait avoir des enfants, ben, ils pensaient pas qu'on était capables d'élever des enfants... (...) et d'ailleurs, ils le pensent toujours. [Luc et Virginie, 35 et 37 ans, couple de personnes en fauteuil roulant]

Après, avec mes parents, on n'a jamais... On n'a jamais vraiment senti, pas plus que ça quoi, un petit peu au début, une inquiétude au moment où on a eu C.[première petite fille] « est-ce qu'elle va être capable de s'en occuper », voilà. [Michel, valide, marié avec femme en fauteuil]

Elle [une amie célibataire et handicapée] n'a jamais connu de vie de couple. Je vois, ce genre d'expérience, c'est vrai que elle a des aventures et à 37 ans elle se dit « Bon, maintenant, j'ai pas eu d'enfants, j'aurais aimé avoir un enfant ». Elle n'est pas satisfaite en tout cas des expériences amoureuses qu'elle a eu parce que ça a été chacun chez soi. Alors ça dure un moment mais ça ne dure pas. [...] Et elle elle souffre de ça [de ne pas avoir de projet d'enfant]. Et elle se dit, maintenant à 37 ans, c'est tard. Et pourtant elle, elle n'a pas de mal à rencontrer des hommes. Bon, c'est quelqu'un qui respire, comme ça, elle est très dynamique, elle a beaucoup d'humour, elle est très attirante, en plus elle est très jolie. Mais elle n'arrive pas à concrétiser et rencontrer l'homme qui voudrait vivre avec elle et prendre en charge » [Françoise, 54 ans, tétraplégique en fauteuil, célibataire]

IV.2.4 QUAND LE HANDICAP SURVIENT DURANT LA VIE DE FAMILLE

L'apparition d'une déficience au cours de la vie d'adulte est également une rupture dans le processus identitaire des enfants de la personne atteinte. Ceux-ci ont à faire le deuil de l'image parentale précédente, et à intégrer la nouvelle donne dans la vie quotidienne, comme dans leur imaginaire. Il est fréquent qu'ils le font payer d'une façon ou d'une autre à leur parent déficient. Certains tentent d'éviter le conflit, comme Solange, qui abandonne l'utilisation de la canne blanche suite à l'opposition de son fils. D'autres cherchent un compromis, comme Hélène, qui maintient l'abandon de sa prothèse contre le souhait de son fils, mais qui accepte de ne plus venir le chercher à l'école. Dans tous les cas, le conflit est surmonté avec le temps et enfant comme parent sortent renforcés de l'épreuve.

Après, avec les enfants... L.[deuxième enfant garçon] je pense qu'il est petit, il a pas encore capté que sa maman était différente, qu'elle était en fauteuil. Je crois qu'il va le capter là, à l'école, ça va bientôt arriver, je pense. Oui puis, C.[première petite fille]... Elle l'a intégré, elle a vu... Elle a vu, voilà... Que c'était pas plus gênant que ça. Bien sûr, des fois, elle est triste d'avoir une maman en fauteuil hein, ça la peine, parce qu'elle a une maman différente, ça la... Elle l'a exprimé et tout. Il y a des moments où ça vient « oh, pourquoi ma mère, elle marche pas ? ». À la limite, elle est triste pour sa mère. C'est un peu ça. Maintenant, dans ce qu'on vit en ce moment bon, elle commence à entrer et tout doucement dans l'adolescence. Le fauteuil, le handicap, ça existe pas. C'est... On est dans la vie de tout le monde par rapport à ça, voilà. Donc non, par rapport aux enfants, ça a été des adaptations du quotidien, du pratique. [Michel, valide, marié avec femme en fauteuil]

J'ai peut-être traversé une période un peu difficile [au sujet de la canne blanche qui] était très encombrante, évidemment et quand ... la première fois que je l'ai sortie, mon fils aîné a pleuré ... parce que [elle pleure] ouais, parce que chaque fois (...) chaque fois que j'évoque cet épisode là que j'ai... ça...ça me perturbe tout le temps. ... Bon, c'est vrai que quand je lui ai dit que j'avais acheté cette canne parce que...(.)...Quand je lui ai montré cette canne et que je lui ai expliqué il était pas bien la raison de cet achat, il a pleuré parce que, comme vous dites, il a dû prendre... Enfin, j'allais dire, j'appartenais pas... Enfin...(.) J'appartenais à un monde qu'il commençait à comprendre comme étant différent ... et diminuée, quelque part. Ma mère étant aveugle maintenant, déficiente visuelle en tout cas, c'est quelque chose qu'ils connaissent depuis longtemps ... dans sa tête, il s'est dit « Maman a une canne blanche, elle va devenir aveugle, elle va devenir ... J'ai vite abandonné parce que, elle était très encombrante et puis ... elle servait pas à grand-chose. Et... et puis, donc, l'évolution s'est faite assez naturellement. C'est vrai que maintenant, ils sont grands... [Solange, 41 ans, mal-voyante, mariée, deux enfants]

Je dis à mon fils « je mettrai plus jamais ma jambe artificielle ». Il me dit « bien, si tu mets plus ta jambe artificielle, tu viendras plus jamais me chercher l'école ». J'ai dit « c'est pas grave ! » Parce que, il avait une appréhension du regard des autres qui est bien légitime. [...] ça, ça avait été dur au début pour moi parce que je me prenais ça dans la gueule, tu vois ? Un truc de plus. Mais, comme j'étais bien soutenue, la pédopsychiatre de mon fils me disait « tu sais, Marie, ça fait partie du processus de construction de ton fils, il faut absolument que tu respectes ce que veut ton gamin. Il comprendra mais, respectes ». Donc, j'allais plus à l'école. Tu vois ? Par exemple, le directeur de l'école venait me voir à la maison. Ou, j'y allais à des heures où il n'y avait pas de parents. Mon fils ne voulait pas que je sois vue. C'était...(.) très dur ! Mais, c'était pas possible de le... Je l'aurais détruit, autrement... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, mariée]

Papa il est handicapé quoi, voilà, c'est comme Papa il est pharmacien ou Papa il... Voyez ? Cette notion est très importante, les enfants ont complètement intégré cette notion de handicap chez leur père, il y a pas de... Et ma femme évidemment aussi, et j'ai pas de gêne à me retrouver en maillot de bain avec ma femme. Elle connaît mon physique puis, je peux lui parler sans problème de mon handicap. Mais, c'est comme si on parlait... Je sais pas de... Un problème de... Je dirais un problème « tiens, j'ai mal à l'oeil là... ». Voyez ? [Mario, 42 ans, polio, remarié]

On va continuer ce qu'on faisait, la vie continue, quoi. Et, donc c'est vrai que, ils ont été pris en charge pendant ces cinq mois par leur maman mais, donc, non... Et puis, le fait que moi, j'en parlais, etc. j'expliquais, mon fils, lui, qui bricole beaucoup, on est allé voir donc, le... Le gars qui faisait les prothèses provisoires à l'hôpital, là, on est allé voir comment il faisait et, ses machines, ses outils...[Jacques, 50 ans, amputé tibial, vit seul]

C'est quelqu'un [sa mère] qui a beaucoup de caractère aussi. (...) ah mais, elle l'occulte complètement, même encore maintenant [rire]. Oui, oui, c'est... alors bien sûr, qui a du caractère, peut-être ça... enfin, même certainement beaucoup d'orgueil aussi. [Solange, 41 ans, mal-voyante, mariée, deux enfants]

Non puis y a eu mon fils quand même je veux dire, ça a été aussi quelque chose de... de... une étape merveilleuse dans mon état de personne en fauteuil, c'est de me dire , je pensais plus « ou la la, c'est fichu, je suis fichue, y a plus rien à faire machin ». Parce que j'ai passé un an après la sortie où pff... j'avais un moral épouvantable. Mais le fait... après le fait d'avoir eu un fils, ben, je veux dire, c'était fini, vous avez enfin un but, enfin... vous est utile à quelqu'un, vous êtes là pour construire quoi je veux dire, c'était merveilleux, ça a été ahh! Quelque chose de merveilleux, hein, ça c'est vrai et bon, sans mon mari c'est vrai que bon y aurait pas eu... y aurait pas eu Julien quoi. [...] Bon, y'avait mon fils, il fallait que je m'occupe de lui et tout, vous faites ça de moins en moins et puis un beau jour aller les appareils hop au placard. [Maryse, 59 ans, paraplégique, divorcée]

IV.2.5 CONCLUSION SUR L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL

Naître avec une déficience a des conséquences immédiates sur la relation enfant-parents. Le face à face se transforme en une relation triangulaire où l'institution médicale forme le troisième pôle. Et ce troisième acteur prend d'autant plus de place que le handicap est important, et que les parents sont en souffrance. Dans la majorité des témoignages, les parents ont su reprendre leur rôle de parent face à l'institution, ont su créer à la fois l'environnement protégé et l'incitation à la vie sociale. Même si le processus d'émancipation a parfois été plus tardif, de nombreux parents ont su donner les moyens de l'autonomie à leur enfant, même quand celui-ci est dépendant d'aide humaine. Nous avons appelé ce processus celui de l'autonomisation maîtrisée.

Dans certains cas, au contraire, la surprotection parentale a rendu le processus d'émancipation plus difficile, et conflictuel. Dans d'autres cas encore, l'enfant a eu le sentiment d'avoir été « abandonné » à l'institution, ou écartelé entre institution et famille, ce qui a rendu plus difficile l'accès à la participation sociale, et au premier titre celui à la vie de couple.

Quand le handicap survient plus tard, voire à l'âge adulte, le lien avec la famille d'origine est immédiatement réactivé. La personne atteinte se voit alors non seulement diminuée dans ses capacités physiques, mais également infantilisée par le choix cornélien entre prise en charge institutionnelle ou familiale. Le retour chez les parents, et leur soutien matériel, est souvent accepté a minima et le moins longtemps possible.

Une des stratégies de la ré-autonomisation, est la mise en couple. Parfois avec « le premier venu ». Une autre est de fonder une famille, de faire un enfant. Si la stratégie de la mise en couple précipitée est créatrice de conflits potentiels, notamment avec la belle-famille, la deuxième, faire un enfant, peut être l'occasion de se faire accepter par elle.

IV.3 (Re)constructions identitaires

Se construire comme personne handicapée ne se passe pas de la même façon si l'on est né avec le handicap ou si celui-ci apparaît au cours de la vie.³¹ Pour les uns, il s'agit d'une difficulté particulière du processus ordinaire de la construction de soi. Pour les autres, il s'agit d'une reconstruction suite à une rupture biographique. Nous analysons les deux parcours séparément.

IV.3.1 LES PERSONNES NÉES AVEC UNE DIFFÉRENCE

Naître avec un handicap implique que l'on se construit avec lui. Certaines conditions favorisent la conscience de la différence et par conséquent la construction de l'image de soi comme différent d'autrui. C'est le cas quand la déficience est incontournable dans la communication avec l'autre. La déficience visuelle ou les difficultés de locution en sont un exemple. D'autres conditions favorisent l'image de soi comme ordinaire et semblable à autrui, le handicap n'étant qu'une particularité parmi d'autres. Cela ne l'empêche pas d'être visible ; les différences de déplacement ou la petite taille sont dans ce cas.

Chacun parcourra des conditions diverses au cours de l'enfance et l'adolescence. A l'arrivée à l'âge adulte, l'image de soi aura alors intégré la différence et y aura accordé une place plus ou moins centrale. Cela se traduira par des attitudes différentes vis-à-vis du choix du conjoint et de l'organisation de la vie de couple.

On étudiera d'abord les conditions qui favorisent la conscience de la différence, puis celles favorables à l'intégration dans l'ordinaire. On finira par voir les différentes attitudes adoptées à l'entrée dans l'âge adulte.

IV.3.1.1 Se construire dans la différence quand on est né avec une déficience

Les facteurs de création de la différence sont de plusieurs ordres : institutionnels, familiaux et environnementaux.

L'institution créatrice de différence

Si les séjours en institution familiarise l'enfant avec l'autre handicapé, ils créent la différence par rapport à la famille d'origine, le quartier et l'ensemble de l'environnement ordinaire.

³¹ Voir Mercier (2004)

J'étais à l'école spécialisée, donc j'avais plutôt des relations avec d'autres jeunes déficients visuels, comme je vous disais là, pas énormément de mon groupe d'âge quoi, mais il en avait des plus petits et des plus grands donc il y en avait quelques-uns. Et après, par contre je me suis retrouvé en école ordinaire jusqu'à la fac où inversement, même si j'avais quelques relations avec les déficients visuels, vu que par exemple on organisait des sessions entre élèves intégrés en école normale pour s'échanger des conseils etc., globalement mon entourage était constitué de personnes non handicapées en fait. Et après, à M.[centre de rééducation], par contre donc, quand j'étais à la rééducation, j'ai retrouvé un nouveau monde de déficients visuels, mais qui était un peu différent parce qu'il y avait des gens de tout âge, des déficients visuels de naissance, d'autres qui venaient de le devenir, donc c'était assez différent. C'était un peu plus ouvert je dirais même. Et après, quand je suis rentré chez moi, je savais plus trop où j'en étais dans tout ça, et j'avais un peu perdu tous mes groupes de contacts si vous voulez quoi. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Ben en fait, moi, j'ai toujours été... moi, je suis avec... en fait, moi, je côtoie toujours... bon, des amis valides, j'en ai pas beaucoup, j'en ai quelques-uns mais j'en ai très très peu. Je suis beaucoup avec, soit avec des personnes non-voyantes, soit avec des personnes qui sont en fauteuil roulant en fait. [...] À mon adolescence en fait, j'étais beaucoup avec des non et mal voyants. C'était... uniquement que ça parce que j'étais donc dans un centre qui s'appelait T et donc j'étais... j'étais avec des non et mal voyants. Et donc, en fait, le week-end... je rentrais, bon j'avais peu d'amis. En fait, j'avais des amis qui étaient dans mon école à moi, où j'étais, mais le week-end, effectivement, ben, on rentrait tous chez nous. C'est comme dans tous les internats, hein, même si j'étais pas interne, on rentrait tous chez nous et puis on se... J'étais... je ne voyais que mes parents et puis mon frère. J'avais pas d'amis en dehors de l'institut, j'avais pas d'amis, en fait. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

C. [sœur sourde] donc, elle a été scolarisée au C.[centre d'éducation spécialisé pour les sourds], donc, elle est restée trois ans mais ça a été... Elle a très mal vécu cette période... Elle a vécu ça comme un abandon hein, de la part de la famille mais bon, à l'époque, l'AR[association d'intégration pour les sourds] n'existait pas. Donc, mon père, en fait, mes parents l'ont mise au C... Bon après, l'AR est arrivée donc, ils l'ont prise puis ils l'ont... intégrée à l'AR. Donc elle, elle a pas fait des études comme moi, elle s'est arrêtée en cinquième. [...] Donc, ma sœur, le vécu de la surdité, elle a beaucoup plus souffert que moi, elle a mal vécu cette intégration en milieu spécialisé. Bon, elle a pas fait de longues études parce que l'école lui plaisait pas, elle a toujours fait des petits boulots, pas très valorisants. Donc là, actuellement, elle travaille à la mairie de Bo., à côté de B. et elle est, on va dire, comment on dit déjà ? animatrice. [Isabelle, 32 ans, sourde, mariée, deux enfants]

La famille créatrice de différence

La différence n'est pas toujours bien vécue au sein même de la famille d'origine. Qu'il s'agisse de sentiments de culpabilité ou de honte, l'enfant en sera affecté dans la construction même de son image de soi. Ainsi, Joël a eu l'impression que ses parents cherchaient parfois à cacher le fait de sa petite taille ; l'attitude traduit des sentiments d'inquiétude et de honte, qui ont pu se prolonger par la lente prise de conscience de la différence. Le récit de Charles est significatif à plusieurs titres. Il raconte comment sa mère a dû culpabiliser d'avoir mis au monde un enfant handicapé, car né avec une surdité évolutive. Au cours du récit, il évoque l'épisode où il raconte à sa mère la rencontre avec Isabelle, elle aussi sourde. Il utilise le terme « handicapé » à son sujet. Isabelle réagit

vivement. Elle, qui a été élevée dans une famille où la mère et une sœur étaient sourdes également, mais qui a tout fait pour qu'Isabelle soit scolarisée et socialisée en milieu ordinaire, elle ne peut accepter le terme handicapé pour elle-même, tandis qu'elle n'a pas réagi une seule fois quand Charles l'employait pour lui-même, et ce à plusieurs reprises. Le rapport à l'identité handicapée d'Isabelle et de Charles est clairement différent.

De ma naissance à l'âge de dix-huit ans, je passais régulièrement des séjours à l'hôpital, pour faire des recherches, pour savoir pourquoi j'étais... pourquoi je grandissais pas, qu'est-ce qu'il y avait, qu'est-ce que... quel traitement on pouvait me donner, qu'est-ce qu'il fallait pas me donner, donc... Quand on était en Afrique et quand on rentrait l'été en France, je passais la majorité du temps de mes grandes vacances à l'hôpital. Ensuite, quand on est rentré définitivement, qu'on était sur... dans le sud de la France, on... on allait régulièrement donc à B. puisque je suis natif de B. J'étais suivi pendant de très nombreuses années sur B. et donc, on continuait à aller à B. pour voir la famille et, pour que je sois suivi. Donc, bon... Il y a... [...] Y'avait un certain... ils avaient un certain... comment dire, mode de vie très... de par le travail de mon père, de par ma mère qui avait des activités parfois, faisaient que, bon, ben, il fallait... il fallait cacher des choses, [...] parfois... [*Isabelle : avaient honte ?*] Je pense que, parfois, oui. Je pense que, parfois, oui. [Joël, 42 ans, homme de petite taille, en couple non-cohabitant]

Les gens quelquefois culpabilisent même si ils savent qu'ils y sont pour rien hein..... Bon, parce que c'est ma mère, parce que c'est son fils et que elle a mis un enfant handicapé au monde et voilà quoi..... Et pourtant au départ mon handicap il était quand même pas ce qu'il est maintenant hein.... Pendant toute l'époque où elle m'a éduqué, élevé, j'étais presque un enfant comme les autres, à part quelques détails quoi... [...] Quand j'étais tout petit j'avais des comportements un peu bizarres, parce que j'étais malentendant et donc heu, j'ai appris à parler un peu plus tard que les autres, j'étais moins attentif, heu, enfin je sais pas, il y avait des trucs qui ont fait que, ils ont douté pendant un moment (rire).... [...] Dans ma famille j'allais dire, mais surtout chez ma mère en fait, heu, c'est pas tellement la surdité je crois, qui pose problème, c'est le handicap. Enfin, j'ai l'impression, c'est une intuition que j'ai quoi... Parce que ma mère a aussi un frère, qui est handicapé mental, et elle a aussi un beau-frère qui est handicapé mental, et un des neveux de mon père qui est handicapé mental, donc heu bon.... Surtout par son frère, elle a grandi toute sa vie avec son frère handicapé mental, elle en a beaucoup souffert, parce que à l'époque les enfants handicapés mentaux comme ça, c'était des fous, et puis l'enfant comme ça, dans la cour de récréation, c'était oui, famille de fous, donc elle en a vachement souffert quoi donc, elle raconte parfois des anecdotes comme ça qui montrent que ça l'a marquée, heu, à jamais.... Et je crois que ce qu'elle redoute par dessus tout, c'est le handicap, c'est le handicap.... Plus que spécifiquement la surdité et heu..... Et c'est vrai que quand je lui ai annoncé que j'étais avec une copine handicapée, je me rappelle plus trop sa réaction mais.... [*Isabelle : handicapée ???*] Oui mais moi j'ai pas dit handicapée, je pense pas que j'ai dit handicapée, mais ma mère elle elle a entendu handicapée certainement... [*Isabelle : Ah bon, mais là tu viens de dire handicapée.*] Attends, je recommence, je dis que quand j'ai annoncé à ma mère que j'étais avec une fille sourde... [*Isabelle : Ah !*] Ben j'ai dit handicapée parce que ma mère elle a plus entendu handicapée que sourde. [Charles, 32 ans, sourd, en couple avec Isabelle, sourde]

L'environnement créateur de différence

C'est avec l'éveil à la sexualité que l'image de soi rencontre le plus de difficultés. L'adolescence est souvent mal vécue par ceux qui sont nés avec une différence, même après une enfance d'intégration réussie dans

le cercle de la famille et des amis. Pour Isabelle, les difficultés ont été mineures. Elle décrit une scène d'exclusion par les copines. Mais la relation aux garçons ne semble pas avoir souffert de sa surdit .

Pour Mario, c'est tout le contraire. Il s'est senti rejet  par l'autre sexe et non pas par le sien. On peut se rappeler le r sultat quantitatif sur HdV :   limitation et d pendance  gales, les filles trouvent plus facilement   se mettre en couple que les garçons.

Bon,  a n'a pas toujours  t  rose bien s r, bon, avec les copines des fois, pareil les mains devant la bouche, hein ou qui mettaient des cheveux devant la bouche, pour pas que je comprenne hein. Donc,   ce moment-l , je rigolais pour participer au maximum quoi, m me si je comprenais pas, je rigolais quand m me. Mais, non, j'en garde de bons souvenirs. J'ai eu pas mal de petits copains, on peut l'avouer, sourds et entendants, hein. Peu importe. [Isabelle, 32 ans, sourde, mari e, deux enfants]

Disons que... on va dire que l'enfance s'est bien pass e, ... enfin, « bien pass e ». [...] C' tait une enfance, malgr  tout, heureuse, malgr  bon, l' ducation de mon p re. Je ressentais moins l' ducation de ma m re, j'avais moins ce poids, c'est surtout mon p re. Et puis, ensuite, on est rentr  d finitivement en France, en 75. Et l , je dirais que,   partir de 75, c' tait... 75 - 76, on va dire que c' tait un certain tournant de ma vie ... En quelque sorte ... l , je prenais conscience, je pense, de beaucoup de choses. Et, entre autres, vraiment, des difficult s li es   ma taille. [...] Tout genre de difficult s que  a peut amener. Disons que, d j , j'avais du mal   m'accepter, d j , du mal  ... Bon, difficult s aux... difficult s   l' cole, difficult s... Et, surtout... j'ai surtout senti le domaine tr s protecteur, tr s... Ne pouvant pas faire ce que je veux, ne pouvant pas  voluer, je dirais, comme je le souhaite et tout  a par rapport   ma m re. Et, mon p re tr s absent, on va dire, au niveau de l' ducation d'un p re, au niveau de l'affectivit  du p re et, par contre, tr s pr sent au niveau de la... de l' ducation, assez s v re. [Jo l, 42 ans, homme de petite taille, en couple non cohabitant]

D j  quand j' tais enfant, [la petite taille] c' tait relativement visible, manifestation. [...] Puis, par la suite, enfant, enfin, adolescent et puis, jeune... jeune adulte,  a m' tait tr s, tr s difficile non seulement d'accepter, d'accepter des r flexions, les remarques, les regards, tout  a. [Jo l, 42 ans, homme de petite taille, en couple non cohabitant]

C'est un peu le complexe de Calim ro quoi voyez ? C'est vraiment trop injuste quoi. [...] Et l , vous passez des ann es terribles parce que l , c'est vraiment... C'est tr s dur quoi. Moi, je peux vous dire, honn tement, c'est tr s tr s dur. [...] Vers 12-13 ans, cette p riode l . C'est terrible quoi. Moi, j' tais heureux... Quand m me assez heureux... On jouait au ballon alors j' tais gardien de but,  videmment puisque je pouvais pas courir... J'aime pas le football, hein, je vous le dis tout de suite... Mais bon, gardien de but, j'arrivais   le faire, avec mes copains bon... On se faisait des cache-cache, tout  a, je pouvais faire, la balle au camp, les jeux de... O  on allait dans les vieilles usines, on se faisait des jeux de r les, tous ces trucs de gamins quoi. J'ai habit  dans une maison o  on avait un champ avec des pommiers, on se faisait des cabanes dans les pommiers et puis on se tirait des pommes voyez ? Des guerres de pommes. Tous ces trucs-l , j'ai fait et... Et, d s que les filles arrivent, vous, vous arrivez sur un autre registre en fait. Et l , pour moi,  a a  t ... Parce que c' tait dur, handicap , quand m me mais, on va dire,  a allait   peu pr s. Pour moi  a... Bon,  a allait, je vivais mon handicap physiquement on va dire voyez ? Je pouvais pas courir donc tout  a... Alors que quand les filles arrivent, bon je dis "quand les filles arrivent" comme si c' tait des ennemies mais, quand les filles sont arriv es, je les ai vraiment vues comme des ennemies quoi. Parce qu'elles m'ont vraiment pourri la... Ouais, elles m'ont pourri la vie quoi. Je peux pas dire autre chose. Pour moi,  a a  t  tr s dur et tr s long de me r concilier avec les femmes quoi. Parce qu'elles m'ont enlev  une grande partie de ma jeunesse quoi. Elles m'ont enlev ... [Mario, 42 ans, polio, remari ]

IV.3.1.2 Se construire comme semblable quand on est né avec un handicap

La création de l'image de soi comme différent est freinée par les pratiques d'intégration. Intégration dans la famille, en milieu scolaire ordinaire, dans le quartier, etc. Cette intégration peut aller de soi, ou être imposée. Dans tous les cas, elle ne fait pas disparaître la différence qui peut resurgir plus tard, pour le plus grand bonheur ou malheur de la personne.

L'institution créatrice d'intégration

L'institution peut également jouer un rôle important dans l'intégration de la personne en milieu ordinaire. Les stages d'autonomie ont explicitement cette fonction. Le SESSAD pour les sourds, les pratiques de l'intégration à l'envers ou l'accueil adapté dans le milieu scolaire ou universitaire ordinaire sont d'autres exemples du rôle que peut jouer l'institution dans l'intégration des personnes handicapées. Cécile, Romain et Isabelle sont trois exemples, parmi d'autres, qui montrent que l'institution peut mettre en place une aide à l'autonomie qui constitue une compensation réussie aux difficultés éprouvées.

Non, non je pense que ça s'est passé comme pour n'importe qui, d'autant plus que le dernier, le lycée quoi, enfin depuis la 5^{ème} j'étais dans un lycée, heu, comment on appelle ça, à intégration à l'envers, c'est-à-dire que c'était les valides qui étaient intégrés dans les classes, et donc ouais on avait des contacts, j'avais pas que des contacts avec des personnes handicapées, puis je faisais partie de plein de groupes... [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple non cohabitant]

J'ai 32 ans, je suis aveugle de naissance, et j'habite à T. avec mon amie. [...] J'ai été dans un centre d'éducation spécialisée pour les déficients visuels jusqu'à 13 ans, puis après je suis allé en classe en intégration scolaire, en étant suivi par l'établissement spécialisé, puis j'ai continué mes études jusqu'à l'université. [...] J'ai fait trois années à l'université, un DUT de commerce puis ensuite j'ai fait sciences politiques, je voulais travailler dans le secteur public. [...] Quand j'ai eu fini mes études, j'ai commencé à penser à vivre seul, mais je me sentais pas trop sûr, et je ne me sentais pas capable de me débrouiller vraiment tout seul, dans un appartement, hein, pour me déplacer, ou faire à manger tout ça quoi, je... Alors je suis allé dans un centre de rééducation pour les déficients visuels, un centre pour adultes, pour apprendre un peu à me débrouiller, pour être plus autonome quoi, dans les déplacements tout ça.... C'était à P.[ville]. Et là j'ai appris plein de choses, enfin j'ai appris à me débrouiller par moi-même pour la vie quotidienne. Bon j'ai besoin d'aide parfois, mais je me débrouille mieux quoi. [...] Et en 2000, en fait, j'ai pris mon appartement, où je vis actuellement... Et bon je suis à la recherche d'un emploi, mais bon, c'est assez difficile quoi... [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

J'ai suivi un parcours scolaire en milieu ordinaire avec le suivi du SESSAD de l'AR[association d'intégration pour les sourds]... J'avais un éducateur, l'orthophoniste, un psychologue qui me suivait pour mieux faciliter l'intégration... Donc là, j'ai rencontré des personnes sourdes mais sinon, en dehors de ces activités, c'est vrai que sur B., j'avais pas d'amis sourds. Mais, j'avais gardé des

contacts grâce à ces activités organisées par l'AR[association d'intégration pour les sourds]. Après, j'ai obtenu mon bac, je suis venue m'installer à M. pour faire des études supérieures. Donc là, avec des contacts que j'avais gardés auparavant par le biais du SESSAD, donc, j'ai fréquenté des amis sourds, que je fréquente toujours d'ailleurs hein, toujours le même groupe d'amis – quoi que, il s'est agrandi, hein, depuis mais toujours les mêmes, hein ? [Isabelle, 32 ans, sourde, en couple avec homme sourd]

La famille créatrice d'intégration

La famille est un puissant facteur d'intégration. C'est là où l'enfant né avec un handicap arrive le plus souvent à oublier sa différence. Souvent, il s'agit d'une stratégie volontaire de la part des parents, notamment dans le cas de la nièce d'Isabelle. On se rappelle qu'on a déjà vu le volontarisme pour Isabelle elle-même.

Une enfance assez difficile en fait. Psychologiquement, j'entends, parce qu'au niveau familial, c'était le bonheur complet. Donc, c'est ce qui, je pense, m'a donné la force en fait. Je pense tenir ma force de ma vie de famille en fait. Et donc, oui voilà, donc au niveau extérieur c'est là où c'est le plus difficile. Ce sont vraiment les rapports humains en fait avec, donc, la petite enfance. Après, vers neuf, dix, onze ans, bon, ça se passe assez bien parce que, bon, c'est les copains, on joue. Les copains sont assez... On peut dire, entre garçons, ça se passe plutôt bien, on fait des jeux de garçons... Je pense qu'un handicapé qui se débrouille à peu près trouve sa place, en fait. J'ai trouvé ma place d'ailleurs. C'est plus vers... Le gros traumatisme, enfin, pour moi, hein, c'est vers la pré-adolescence, c'est l'adolescence en fait. [Mario, 42 ans, polio, remarié]

Ma nièce, qui a une surdité sévère est suivie également par ce centre de l'AR [association d'intégration pour les sourds] donc, elle oralise très bien... Donc elle, elle n'a pas envie d'apprendre la langue des signes hein. Donc, vu que la langue des signes, d'ailleurs mes parents me disent c'est pas la peine que tu parles avec les mains hein... Bon la langue des signes dans ma famille c'est pas, c'est pas tabou mais un peu quoi, on préfère parler quoi. [Isabelle, 32 ans, sourde, en couple avec homme sourd]

L'environnement créateur d'intégration

L'environnement social des jeunes handicapés peut offrir des occasions propices à l'intégration. Le plus souvent, il s'agit là encore de stratégies volontaires, comme celle de l'aumônerie du lycée dont parle Myriam. Les actions spontanées en faveur de l'intégration, en revanche, semblent moins gratuites, provoquant une attitude de méfiance de la part des personnes handicapées.

Il y avait l'aumônerie du lycée où on faisait pas mal d'activités, puis je m'étais inscrite, puis j'ai fait ma communion, comme tout le monde, enfin, comme beaucoup, mais plus par tradition que par conviction religieuse, pour mes parents en tout cas... Oui, puis il y a pas mal de trucs religieux qui tournent autour des handicapés hein (rire), je sais pas, il y avait un groupe qui nous emmenait à Lourdes chaque année, puis qui faisait des rencontres tout le long de l'année, il y avait ouais, donc l'aumônerie du lycée, ce groupe là, j'étais inscrite aussi à

l'aumônerie d'une grande école qu'il y avait à côté de chez moi, parce que ma mère elle voulait que je rencontre des jeunes de mon quartier, comme l'école où j'allais était assez loin, comme ça c'était une façon de rencontrer des gens sur le lieu quoi.... Puis bon on partait en... on est parti à Avignon, on a fait des tournées comme ça c'était sympa... [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple non cohabitant]

Moi, j'ai toujours voulu aller avec des valides. Toujours. Et, les expériences que j'ai eues, malheureusement, n'ont pas été toujours concluantes avec les amis valides parce que, je me suis aperçu que les jeunes, les personnes valides avec qui j'étais en fait, je pense que les personnes qui ont, je sais pas,... Quand j'étais adolescent ou j'avais... J'ai vers vingt ans, par là, je voulais être avec des jeunes de mon âge, faire des sorties en boîte, faire des sorties mais avec des jeunes valides. Et, je me suis aperçu que c'était pas... C'était pas si facile que ça, en fait parce que les expériences que j'ai faites, en fait, les jeunes avec qui je l'ai fait, en fait, je me suis rendu compte que c'est... Ils ont fait ça au début pour tenter une expérience, en fait, parce qu'ils se disaient : « Tiens, on va tenter une expérience avec une personne handicapée pour voir comment ça fait, pour voir comment c'est. » Puis ben, après, quand ils pensaient connaître, en fait, comment c'était ben, ils m'appelaient plus. [Grégoire, 32 ans, célibataire, célibataire]

IV.3.1.3 L'arrivée à l'âge adulte pour ceux nés avec une déficience

Arrivée à l'âge adulte après un parcours entre intégration et différence, la personne née avec une déficience doit se construire son propre monde de sociabilité. Cela se passe entre communauté et solitude, en passant par l'intégration dans le monde des valides.

La communauté attractive des sourds

Dans le cas des personnes nées sourdes, même si elles ont suivi un parcours exclusivement en milieu ordinaire au cours de l'enfance et de l'adolescence, sans même apprendre la langue de signes, elles peuvent finir par se rapprocher de la communauté des sourds et y trouver un nouveau lieu de sociabilité. Pour Isabelle, celui-ci est même devenu dominant. On se rappelle que même si les gens qu'elle côtoie sont majoritairement des sourds, son mari est à cheval entre entendants et sourds. Devenu sourd à l'âge adulte, il préfère oraliser et c'est le mode de communication choisi entre elle et son mari.

Bon, les copains que j'ai eu à l'université, bon forcément, les seuls copains que j'ai eu dans le cadre de l'université, on se voyait pour travailler ensemble, pour le boulot, tout ça, mais c'est vrai qu'après c'est rare qu'on ait fait des sorties les week-ends ou des trucs comme ça hein... j'étais beaucoup plus avec les sourds qu'avec les entendants. Ça c'est vrai quoi..... [Isabelle, 32 ans, sourde, en couple avec homme sourd]

Ben (rire) c'est vrai que moi avec ses amis [du mari], heu, je suis pas aussi à l'aise qu'avec mes amis, parce que bon je les connais pas bien, j'ai toujours peur de pas les comprendre, de pas suivre la conversation, mais heu.... Oui, heureusement

qu'il y a pas beaucoup de sorties avec tes amis hein (rire)..... Non, (rire), mais c'est plutôt de la peur de ne pas les comprendre, de pas suivre la conversation, même s'ils ont beau faire attention, articuler correctement, j'ai toujours peur de pas être heu... Puis je les connais pas bien aussi, donc, je serai moins expressive aussi [...]. Puis quand on fait ces rencontres entre mes amis et tes amis, forcément il y a un coin où les entendants se mettent et les sourds se mettent à part, c'est rare quand il y a un mélange ou... ou alors quand on organise des jeux, on met sourds et entendants cote à cote et.... Ils ont pas le choix (rire). [Isabelle, 32 ans, sourde, en couple avec homme sourd]

La solitude des non-voyants

Contrairement aux sourds, la communauté des aveugles ne semble pas aussi attractive. La différence s'explique en partie par les problèmes d'autonomie qui sont généralement plus importants. L'isolement guette l'adulte aveugle. Sa difficulté n'est pas celle du choix pour ou contre la communauté, mais celle de la rencontre tout court. Quand celle-ci se produit dans la communauté des mal-voyants, elle ne semble pas avoir été choisie. Comme l'explique Grégoire, il a rencontré celle qui pourrait devenir sa compagne dans un stage d'autonomie pour mal-voyants. Romain, en revanche, se sent moins « d'affinités » avec ses pairs aveugles. Il a rencontré sa compagne par internet.

En fait, non, c'est pas ça, surtout, c'est parce que voyant ou pas, l'important, c'est les affinités, je pense donc, il y a pas des gens vraiment... Il y a des gens que je croise, comme ça, quoi, ça va cinq minutes mais c'est pas... On peut pas dire que ce soit des amis quoi. [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Ça [l'isolement] pèse beaucoup moins, c'est clair, quand on vit avec quelqu'un c'est clair que ça pèse beaucoup moins. [...] Ça a dû baisser de 75 % je dirais, j'sais pas ! (rire) [Romain, 32 ans, aveugle, en couple avec femme valide]

Les valides, au début, ils ont peur parce qu'ils se disent « oui, comment ça va se passer ? Peut-être qu'il va falloir qu'on aide beaucoup, nos amis, si on l'emmène avec nous, qu'est-ce qu'ils vont... Il y a plein de peurs qu'ils ont, les personnes valides. Puis nous aussi, parce qu'on se dit : « Bon, est ce que la personne valide va accepter d'être tout le temps avec nous ? » Parce que nous... même si... même si on vit... on est comme eux, on a quand même ce handicap donc, est-ce que la personne va accepter d'être tout le temps avec nous ? Parce qu'on n'aura toujours besoin même si c'est... même si c'est une aide légère, une petite aide quand même, on sera pas... On n'est pas valide complètement. Donc... plein de questions qu'eux, ils doivent se poser et que nous, on se pose aussi, en fait. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

Elle, elle me disait justement qu'elle avait rencontré une personne valide... J'ai trouvé ça bien, et j'étais très content, j'étais très heureux d'apprendre ça. Mais, c'est rare, c'est extrêmement rare. Et, en tout cas, les valides qui font ça, je leur tire mon chapeau. Et, les personnes handicapées aussi qui... Pour qui ça arrive. Parce que, dans ma tête, je me vois moi, je me dis : « Mais, moi, j'aurais bien aimé que ça m'arrive, j'aurais bien aimé avoir... que cette chance à moi m'arrive, quoi. ». Mais bon, c'est pas arrivé. Mon amie a un handicap, bon ben, c'est pas grave. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

Et, au début, je me disais, moi, dans ma tête, je me disais, je me disais : « Si j'ai une amie qui a un handicap... », je me disais : « J'aimerais bien être avec une amie qui serait en fauteuil roulant. » Parce que, je me disais, dans ma tête qu'il y aurait une complémentarité qui pourrait se faire. C'est ce que je me disais, au départ. Je

me disais : « Après tout, moi je suis aveugle, elle, elle est en fauteuil roulant, on a... on a un handicap, c'est vrai, mais qui peut être différent et qui peut être complémentaire. C'était ce que je pensais au départ. Bon ben, après, mon amie, elle est malvoyante bon ben, c'est comme ça. [Grégoire, 32 ans, aveugle, célibataire]

Autres personnes nées avec une déficience

Entre la communauté des sourds et la solitude des aveugles, les autres personnes nées avec une déficience physique ou motrice semblent avant tout chercher la normalité. Conscientes que la différence est le plus souvent visible, elles font tout pour dépasser celle-ci. Le refuge communautaire ne paraît pas une option. Il n'existe pas de vie communautaire pour les personnes atteintes par la polio. Il en existe pour celles vivant en fauteuil, ou de petite taille, mais elle n'est pas autant recherchée que celle des sourds. La vie en milieu valide semble l'option retenue en majorité.

Oui, une personne valide... Mais je suis jamais sortie avec un handicapé (rire). [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple non cohabitant]

Par exemple, à la fac, moi, j'ai vu quand j'avais... Je m'étais fait mettre un piercing. Bon, pas... pas pour m'intégrer, hein, (rire) mais... et ben, du coup, on me considérait plus comme les autres. [...] Enfin, ils m'ont dit « ah tiens, t'as un piercing, toi ». Puis, ils venaient me parler de mon piercing. [Myriam, 45 ans, tétraplégique, en couple non cohabitant]

Voilà, on est dans le milieu [homosexuel], c'est vrai que, bon, à L.... enfin, un peu partout et notamment à L. bon, ben, on me connaît.... [Joël, 42 ans, homme de petite taille, en couple non cohabitant]

Je suis un homme normal en fait. Enfin, peut-être moins normal mais je suis pas... [...] Mais sur le handicap, sur le rapport à la séduction, il faut être naturel. Il faut être soi-même. Je pense que si vous êtes vous-même, vous rencontrerez quelqu'un qui vous plaira. Si vous êtes naturel, vous rencontrerez quelqu'un qui vous verra. Par contre, si vous cherchez à faire des conquêtes, c'est autre chose. Mais, si vous êtes naturel, si vous êtes normal... Il faut aussi... Un des aspects... C'est intéressant qu'on en parle peut-être, son physique, son aspect. C'est quand même important, même si on est handicapé moi, j'aurais une petite critique, entre guillemets, à poser sur les personnes en situation de handicap. Je parle pas de la précarité parce qu'il y a des gens handicapés qui sont dans une vraie précarité. Mais l'aspect physique qui est important malgré tout c'est-à-dire que là, je suis pas rasé mais, je pense qu'il faut quand même faire attention à ça. Moi, je suis toujours frappé par... De voir des personnes en situation de handicap qui sont mal habillées... Je veux dire, handicapé, c'est pas forcément compatible avec mauvais goût quoi. Voyez ? [Mario, 42 ans, polio, remarié]

IV.3.1.4 Conclusion

Pour les personnes nées avec une déficience, la construction de l'image de soi autour du handicap est un processus progressif. Les séjours en

institution, et les souffrances parentales, sont des conditions favorisant la prise de conscience de la différence. Mais ceux et celles qui ont eu la chance d'avoir grandi dans un milieu familial et éducatif ordinaire, où le handicap n'était pas vécu avec souffrance ou honte, ont quand même souvent été confrontés à la différence. Pour les hommes, c'est l'adolescence qui semble être le moment où la différence rejaillit le plus douloureusement. Elle se vit comme un obstacle à la séduction. Les femmes, elles, semblent moins inquiètes quant à leur pouvoir de séduction, mais elles souffrent, comme les hommes, d'avoir à créer un monde social et amoureux à soi dans un environnement plus hostile que le milieu parental qu'ils et elles ont connu jusqu'alors.

IV.3.2 LES PERSONNES AYANT ACQUIS UNE LIMITATION APRES L'ENFANCE

Il s'agit essentiellement de personnes « accidentées », que l'accident soit de l'ordre physiologique ou de la vie quotidienne, et de limitations apparues suite à une maladie, progressive ou ponctuelle, stabilisée ou guérie. La catégorie des personnes vieillissantes, en revanche, ne fait pas partie de notre étude, qui se limite aux personnes de moins de 70 ans.

Pour les personnes qui au cours de leur vie sont confrontées avec l'apparition d'une limitation fonctionnelle, il s'agit d'une reconstruction plutôt que d'une construction identitaire. Après l'apparition d'un handicap suite à un accident ou une maladie, le soi n'est plus identique à ce qu'il était auparavant. Cela ne veut pas dire que la personne est devenue un autre. En tant que sujet, la personne est restée elle-même. Sauf atteinte mentale ou intellectuelle grave, il y a continuité de la conscience de soi. En revanche, les qualités physiques, motrices ou intellectuelles sont altérées. Mais même là, il s'agit d'une altération partielle, laissant la plupart des qualités inchangées. La personne est ainsi contrainte de reconstruire son image de soi sur la base de continuités et de ruptures à la fois.

IV.3.2.1 Ruptures et continuités

La rupture identitaire est ressentie fortement par les personnes atteintes à l'âge adulte. Denis parle d'une « remise en question » par rapport à soi-même, qui l'aurait exclu de toute vie professionnelle et amoureuse. Jacques parle « d'un avant et d'un après » et il utilise des images du passé (des photos) pour affronter et reconstruire son image de soi altérée. Luc et Virginie, pour leur part, racontent combien il leur a fallu du temps pour prendre conscience d'être devenus des « personnes handicapées ».

Bon après, c'est vrai que bon, l'accident, ça a été... ça a été une remise complète en question par rapport à moi-même mais, par rapport à mon entourage. Bon, moi, j'ai pas trop bien accepté mon handicap... Les sept premières années, en fait, de handicap c'était quelque chose pour moi qui... que je vivais... je vivais pas bien, quoi, hein. [...] Il y a une jambe qui était pas belle, bon, ça suintait constamment. Psychologiquement, c'était mi figue, mi raisin : un coup ça allait, un coup ça allait pas donc, c'est sûr que ça a pas été quelque chose de très, très facile, quoi. Et, bon, j'avais quelques petites relations avec des copines avec qui je m'entendais bien mais... En fait, j'arrivais pas à me projeter dans le futur. Pour moi, ma jambe était tellement contraignante, le handicap était tellement lourd que, tu vois, ouais, je me voyais presque... Pour moi, c'était quasiment impossible de pouvoir dire : « Ben, je vais avoir une vie normale : travailler, avoir des... rencontrer quelqu'un avec qui je puisse créer une famille, etc. » Non, ça pouvait pas se faire, quoi. [Denis, 36 ans, amputé mi-jambe, en couple avec femme valide]

Il y a un avant et un après, ça c'est clair, quoi. Je... il faut quand même savoir que moi, j'ai revu des photos de moi, avant... et, il y a eu des fois où, ça m'a... ça m'a fait quelque chose, quoi. Mais, je veux dire, je continue à regarder, je veux dire, je veux pas... je veux pas tourner les yeux, quoi. Bon, c'est comme ça, c'est comme

ça. Et, effectivement, ben, c'était hier avec Christine, je lui ai montré des photos, je lui ai dit : « Tiens, voilà, ça, c'était avant, ça. » C'était avant, c'est tout, hein, je veux dire... (Jacques, 50 ans, amputé mi-jambe, divorcé)

Donc, on n'a pas le temps de réaliser, on est pris en charge tout de suite par l'équipe médicale et... et voilà, on nous nourrit, on découvre au fur et à mesure que ben, on est... incontinent, on est... enfin, des choses... au bout de quinze jours on se dit, mais tiens, c'est vrai je suis pas allé aux toilettes, je vais pas aux toilettes, mais comment je fais, comment ça se fait ? C'est vraiment comme ça quoi. Et donc, on découvre au fur et à mesure comme après un long réveil quoi. [Virginie, 35 ans, paraplégique, en couple avec homme en fauteuil]

Les gens, ils se rendent pas compte que quand même vous... vous démarrez une situation un peu bizarre, c'est que vous passez de... d'un monde, on va dire valide à un monde de handicap et ce monde de handicap que vous ne connaissez pas du tout. Et on vous apprend donc que ça existe. Bon, vous le savez que ça existe mais maintenant on vous apprend que vous allez vivre avec, peut-être toute votre vie et... Et au départ c'est... C'est... Ça démarre doucement, doucement. On vous explique pas de suite : « Ben, vous marcherez plus, vous pourrez plus faire [...], vous pourrez plus manger comme vous voulez, faudra surveiller votre poids, faudra surveiller votre... votre diabète, faudra tout surveiller. ». Ça, vous l'apprenez pas d'un coup, vous l'apprenez au fur et à mesure. Donc, dès qu'on a commencé à avoir un peu du poids, on vous dit : « Bon, il faut faire attention à votre poids ». Dès que vous commencez à avoir un peu... je sais pas... de la fatigue, on vous dit : « Faites attention, vous utilisez trop le potentiel physique ». [...] Si vous, vous allez aller aux toilettes, je veux dire, [...] aller aux toilettes, vous y pensez peut-être pas vous. Quand vous avez envie d'aller aux toilettes, vous allez-vous lever, vous allez... Ben nous, à cette époque-là, ben, on sait pas, on savait même pas que ça fonctionnait plus. Ben, là, on ré-apprend. Donc on croyait que ça va venir tout seul mais, ça arrivera pas tout seul, et, c'est comme ça. Alors bon, au départ c'est bizarre parce que vous avez trente ans et vous vivez une histoire de... de... de bébé, parce qu'après, vous devenez comme un bébé. [...] On vit pas la même histoire. Moi, j'ai fermé ma... j'ai fermé mon bouquin le 28... à 28 ans et j'en ai ouvert un autre. Et ben, ça, c'est tous les gens qui ont eu un accident, tous les gens qui ont eu une histoire, ben, ils ferment et ils repartent. Et, dans le handicap, bon ben, vous le fermez double fois parce que vous revenez jamais en arrière, c'est impossible. Donc voilà, vous partez... Les gens, ils appellent ça une autre naissance mais, c'est une autre histoire, une autre histoire... Il y a une autre histoire à vivre ... [Luc, 36 ans, paraplégique, en couple avec femme en fauteuil]

Quand on a plus (d'années) de distance vis à vis de l'apparition de la déficience, on arrive à mieux reconnaître les continuités de sa personne. Ainsi, Betty fait la part de ce que « le fauteuil » lui a apporté et de ce qu'elle avait construit auparavant. De la même façon, Christine insiste sur la continuité et considère que c'est surtout le regard des autres qui lui a opposé et imposé l'identité handicapée.

Je suis ce que je suis avec mon fauteuil mais... ça fait partie de ma construction, c'est sûr, j'avais 17 ans quand j'ai eu mon accident donc on se construit avec, c'est évident. Mais que c'est pas, c'est pas ... comment dire, c'est pas le fauteuil qui a fait ce que je suis. C'est que, j'étais déjà quelqu'un avant quoi. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Après, je me suis pas sentie différente d'une personne, quoi, j'étais toujours une personne. Bon, avec des difficultés supplémentaires, avec un handicap mais, toujours une personne. Et c'est... c'est le regard des autres effectivement qui m'a fait comprendre que j'étais pas comme tout le monde. [...] Le vocabulaire a beaucoup changé, c'est pour ça que moi j'aime beaucoup le terme de personne handicapée. Parce qu'avant, on disait « les... les handicapés », on disait et... Du coup, on réduisait les gens à leur handicap. En plus, quand on est amputé, on réduit à ce qu'on n'a plus. Donc, c'était très réducteur et moi, j'aime bien le terme

de personne... Personne handicapée parce que, c'est une personne, et puis elle a cette particularité d'avoir un handicap parce que, c'est une composante qui joue, quand même, hein, je veux dire, on ne peut pas... On ne peut pas le nier... [Christine, 53 ans, amputée tibia, en couple avec femme valide]

IV.3.2.2 Les mécanismes de la reconstruction identitaire

Une fois la rupture reconnue, la personne nouvellement handicapée aura à adapter son image de soi à la nouvelle réalité. Elle le fera en même temps qu'elle adaptera son nouveau quotidien au handicap. Mais le processus dépasse de très loin cette phase d'adaptation du quotidien. En fait, il ne cesse d'être réactivé tout au long de la vie. Nous distinguons trois mécanismes : celui du déni, celui de la mise de côté du handicap, et celui de sa remise au centre.

Un modèle simple voudrait que les mécanismes se succèdent dans le temps. D'abord le déni, ensuite la mise de côté, enfin la remise au centre. En réalité, les mécanismes fonctionnent simultanément et peuvent être réactivés tout au long de la vie. Il n'en est pas moins vrai que la progression suit plutôt les phases successivement.

Le déni

Le déni fait écho à l'espoir de récupération, entretenu par l'environnement médical. Au lendemain de l'apparition du handicap, médecins et personnes handicapées se rejoignent dans l'incertitude sur le degré de handicap et dans l'espoir de récupérer tout ou partie des capacités physiques ou motrices. C'est par la suite que la personne handicapée doit abandonner petit à petit les espoirs qui ne semblent plus justifiés. Ce processus est douloureux et on ne se sent pas toujours soutenu par l'environnement. Au contraire, l'environnement semble freiner la reconnaissance du réel.

Quand ça m'est arrivé, et ben, j'ai réagi d'une manière mais incompréhensible. J'ai réagi avec une force mais un truc, enfin, j'sais pas j'ai rassuré tout le monde quoi. J'ai rassuré mes parents en disant, vous inquiétez pas, ça va aller, j'ai rassuré mon oncle, j'ai rassuré mes parents en disant, mais c'est pas de sa faute, à mon oncle, c'est pas de sa faute, arrêtez, alors que ma mère elle était là, ouais connard ! Non, c'est pas de sa faute, arrête, ça sert à rien de toute façon il est presque plus malheureux que moi quoi, il s'en remettra jamais lui de ça tu vois de ce qu'il a fait ou de ce qu'il a pas fait, enfin bon. Comme ça, mais alors vraiment, une force quoi. Et j'ai porté tout le monde, enfin, c'est ce que les gens m'ont dit après quoi. Et j'ai porté tout le monde et c'est en faisant ça que je m'en suis sortie hein ? Je pense. [...] Et puis surtout [remarquer] était un but encore dans ma vie. [...] Essayer de récupérer tout ce que je pouvais. Donc j'avais fait beaucoup beaucoup de kiné, tout ça. [...] R. il me poussait vachement à ça : « Il faut que tu fasses ta kiné, et tout ça c'est vachement important et tout. » Et puis... on avait entendu parler de ce programme aux Etats-Unis et il m'avait dit : « Ecoute, on part là-bas, on va s'installer là-bas tous les deux et tout. » Donc on était dans cette démarche là. Et puis, j'ai appris par hasard qu'à M. ils faisaient la même chose... il y avait le professeur R. qui faisait un peu le même genre d'expérience et tout. J'ai dit :

« Ecoute on va d'abord aller le rencontrer lui, c'est à M., c'est moins loin. » Et donc on est venu à M., on a rencontré ce mec là et tout. [...] Et en définitive, j'ai laissé tomber parce que pour moi c'était pas envisageable quoi. Et donc j'ai laissé tomber ça et j'ai dit à R. : « Ecoute, on part pas aux Etats-Unis, machin. » Et je crois qu'il a pas supporté. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Remarquer... en fait, retravailler surtout, parce que je travaillais avec mon père et mon objectif, c'était de continuer à travailler dans le même endroit, parce que je savais faire que ça donc, pour moi c'était que ça, faire... J'avais envie de re-continuer à faire mon boulot, parce que j'adorais ça ce que je faisais et, je me suis pas trop posé de questions, là. Je me suis pas dit : « Té... ». Je savais ce que j'avais, mais j'avais toujours un petit espoir, donc je forçais dans la rééducation. Il fallait pas que je sois... Un peu, c'est, j'ai eu un petit avantage c'est que, au départ j'avais rien qui bougeait et ça s'est mis à bouger, à récupérer des muscles et donc, j'avais toujours cet espoir toujours de récupérer et quand j'avais quelque chose, de retravailler en permanence dessus et donc, bon, pendant... pendant presque 6-7 mois, j'ai foncé dans ma rééducation. Et j'ai pas fait attention à ce qui se passait autour de moi. [Luc, 36 ans, paraplégique, en couple avec femme en fauteuil]

C'est toujours pareil quand vous avez ce genre d'accident, on vous dit pas la vérité. On dit : « Ah mais il faut voir l'évolution, vous avez des gens qui récupèrent, vous en avez qui... il faut attendre au moins un an. » Bon alors pendant un an, vous sortez, avec tous les problèmes que ça comporte, vous dites, ah ben si ça se trouve, je vais récupérer, si ça se trouve. Il y a toujours l'espoir [de remarquer]... Alors vous allez chez le kiné, vous êtes... moi je me souviens d'ailleurs quand je suis sortie – oui je suis sortie au mois de mars ou au mois d'avril – mais j'avais des cannes et puis des atèles et je marchais pendant que mon mari prenait son bain le matin, je faisais le tour de l'appartement avec mes cannes et mes atèles et je marchais. Et puis le temps passe et puis j'étais enceinte alors bon j'ai continué à marcher jusqu'à ce que je puisse vraiment plus, je voyais plus mes pieds. Et puis bon, y'avait mon fils, il fallait que je m'occupe de lui et tout, vous faites ça de moins en moins et puis un beau jour, allez, les appareils hop au placard. Et puis vous vous dites à quoi ça sert que je fasse tous ces efforts, de toute façon je remarquera pas et puis, et pis même si je m'entretiens, même si on vous dit que han han... et puis voilà, et puis le temps passe et puis pff et puis de l'espoir vous en avez de moins en moins... [Maryse, 59 ans, paraplégique, divorcée]

Je pense que... Bon, sur le coup, on le comprend pas, on se dit : « Mais, ils sont pas bien, là, ils sont toujours après nous, y'en a marre ». Mais je crois que c'est pour qu'on ait pas le temps de penser. C'est... ils ont un but c'est kiné, c'est rééducation, c'est tout ça. Et, aussi qu'on n'ait pas trop le temps de penser, quoi. Et, ben, et c'est vrai qu'au départ, ça a été vraiment... À la limite, je dis pas que je pensais pas aux gens extérieurs mais, c'est... c'était pas ma priorité, quoi. [Cécile, 43 ans, paraplégique, en couple avec valide]

Mettre le handicap de côté

Quand on en a la force, on s'appuie sur la continuité identitaire pour renouer avec la vie d'avant ou pour reprendre le fil du projet de vie qu'on avait auparavant. La naissance d'un enfant est souvent un moment propice à la reprise de la continuité. Mais ce peut aussi être la reprise de sport ou de l'activité professionnelle. Si le handicap n'est pas renié, l'objectif principal est de renouer avec la vie antérieure. Pas question, à ce stade, de se replier sur le monde des handicapés.

J'avais arrêté la kiné, quasiment, et je me suis dit : « Ben, là bon, je vais faire quoi de ma vie maintenant en fait ? » Ça a été un moment de repos, de réflexion aussi où je me suis dit : « Bon, mon but dans la vie c'est quoi ? Est-ce que c'est à tout prix de remarquer, gna gna. Où est-ce que c'est vivre un peu ? ». Ça a été un peu ça quoi. [...] J'en avais marre de faire de la kiné et de pas voir, enfin de plus voir

d'évolution. Et puis en fait, j'ai l'impression que pendant pas mal de temps j'ai un peu... comment le dire ? J'ai un petit peu entretenu l'espoir des gens quoi. On va dire, des gens, des gens proches hein : mes amis, ma famille surtout quoi. C'est-à-dire que moi je crois qu'au fond de moi j'y croyais plus mais que bon, je voulais pas trop lâcher, je voulais pas trop leur montrer qu'en fait j'y croyais plus que je remarquerai pas quoi. C'était un peu ça quoi, que ma vie allait être différente et qu'il fallait que je la construise. Enfin, c'était le fait d'être loin et de plus être dans le circuit du kiné qui vient à la maison, etc. c'était une façon de rompre aussi, une façon de dire : « Ben voilà, de toute façon je peux plus avoir des soins toute la journée, parce que je suis plus chez vous et j'ai des choses à faire et tout. » C'était un peu ça quoi. Et petit à petit, ça s'est installé en moi que j'avais plein de choses à faire d'autre, d'autre, d'autre et il fallait que je m'habitue quoi. [...] Le moment où j'ai décidé d'arrêter la kiné un peu tout ça, de penser à ma vie, c'est vrai que ça a été le moment où bon ben je me suis dit « Maintenant, allez, maintenant je vais me marier puis faire des enfants quoi. » Comme beaucoup de femmes, mais moi c'est quelque chose de vachement important, c'était ... je me suis rendu compte à ce moment là que c'était vraiment important, que c'était vraiment... Le but de ma vie c'était ça, c'était de faire des gosses quand même. C'était... j'ai plein d'autres buts dans la vie mais vraiment celui là c'était important quoi. Donc le jour où on a son premier enfant. Pfoou. Puis on est en fauteuil quoi, c'est une sacrée revanche quoi. C'est une sacrée revanche. C'est... c'est un sacré truc. Tout le reste à côté c'est que de la gnognotte. Vraiment parce que ce jour là on se dit : « Putain ça y est, j'ai fait ce que j'avais à faire. » On s'est toujours dit avec Michel de toute façon : « Voilà, on a fait un enfant, maintenant on peut mourir. » C'était vraiment ça... enfin, dans le sens de se perpétuer et tout. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Non puis y a eu mon fils quand même je veux dire, ça a été aussi quelque chose de... de... une étape merveilleuse dans mon état de personne en fauteuil, c'est de me dire, je pensais plus, ou la la, c'est fichu, je suis fichue, y a plus rien à faire machin. Parce que j'ai passé un an après la sortie où pff... j'avais un moral épouvantable. Mais le fait... après le fait d'avoir eu un fils, ben, je veux dire, c'était fini, vous avez enfin un but, enfin... vous est utile à quelqu'un, vous êtes là pour construire quoi je veux dire, c'était merveilleux, ça a été ahh! Quelque chose de merveilleux, hein, ça c'est vrai et bon, sans mon mari c'est vrai que bon y aurait pas eu... y aurait pas eu J. quoi. [Maryse, 59 ans, paraplégique, divorcée]

Et là, on est en train de faire un dossier d'adoption et je vous garantis que c'est... ça sort aussi du chemin. [...] J'ai fait une demande de... [rire] j'ai fait une demande de reconversion dans l'informatique, mais il fallait plus d'un an d'attente pour rentrer donc j'ai laissé tomber. Ça sert à rien d'attendre. Et comme on avait un projet de faire un enfant, ça fait cinq ans qu'on essaie, je me suis dit : « Je vais me concentrer pour le petit. » Mais ça fait quand même cinq ans. [Luc, 36 ans, paraplégique, en couple avec femme en fauteuil]

Je faisais de la course à pied... énormément de course à pied à l'époque et puis bon, j'envisageais de faire du triathlon mais, bon, à l'époque, j'étais trop jeune pour pouvoir participer du triathlon. [...] C'était une ambition future, quoi. Et donc, ben, forcément, l'accident a tout remis ça en ... tout remis en cause, quoi et, cinq ans après l'accident, en fait... à un moment donné, je me suis posé la question : ben, qu'est-ce que je fais, soit, je reste reclus sur moi-même et j'arrête de vivre ou bien, je reprends du poil de la bête, quoi. [...] J'avais vingt et un ans, vingt deux ans... Ouais, vingt deux ans. [C'était] pas mal de temps après l'accident. [...] Un jour, ben, je me suis dit : ben, écoutes, tu te déplaces beaucoup avec les béquilles - donc, juste sur une jambe - ben, essaye de courir comme ça, quoi. Et je me suis entraîné et, j'ai fait... J'ai fait mon petit bout de chemin comme ça et, ce qui m'a permis, ben, de faire des cinq kilomètres et, notamment en 94 donc, quelques mois avant l'amputation - ben, je crois que c'était un mois ou deux mois avant l'amputation - j'ai fait les dix kilomètres de M., comme ça, donc, à cloche pied sur une jambe avec les béquilles. [...] Et puis, donc, dans la même période, donc, ... on m'a parlé d'une personne, qui était déjà amputée et qui courait. Je la connaissais pas, j'avais... j'avais pas vu d'articles sur elle, rien du tout, mais, juste quelqu'un qui m'en avait parlé, en fait, c'était mon père qui avait vu un article de presse sur cette personne. Et, je me suis dit : si lui, il peut rebondir, pourquoi pas moi, quoi. [...] Huit ans après l'accident, donc, je décide de... de me faire donc, amputer. Donc, le 13 décembre, je rentre à l'hôpital. Le 14, on me passe sur le billard. Et puis ben, dix jours plus tard... Non, neuf jours plus tard, en fait, on me fait

sortir de l'hôpital. Donc, la veille du réveillon. [...] En fait, pour moi, c'était simple : à partir du moment où j'étais capable de pouvoir faire du sport, ben, il y avait plus rien qui pouvait m'arrêter. Puis, comme on dit : « Bien dans son corps, bien dans sa tête. » C'était vraiment mon cheval de bataille. D'ailleurs, ça... je voulais pas entendre parler d'autre chose que du sport. On me parlait - quand j'étais en centre de rééducation - de réinsertion professionnelle, de plein de choses comme ça et, en fait, je m'en foutais complètement, quoi. Bon, mon cheval de bataille c'était, le sport, être bien au niveau du sport et à partir du moment où tout ça était acquis ben, forcément que je pouvais me lancer sur d'autres parcours. [Denis, 36 ans, amputé mi-jambe, en couple avec femme valide]

Remettre le handicap au centre

Il faut du recul pour pouvoir remettre le handicap au centre. Il faut aussi en ressentir le besoin. C'est souvent à l'occasion d'un événement exceptionnel que la personne, qui a réorganisé sa vie et son identité autour du handicap, ressent le besoin de revoir cette organisation et notamment la place qu'elle a donnée au handicap. Pour Betty, ce fut au moment d'un « clash » dans le couple, une crise, que toute l'organisation de sa personne autour de ou à côté du handicap a été remise en cause. Pour Christine, ce fut à l'occasion d'un deuxième cancer, 35 ans après le premier qui avait été à l'origine de son amputation, qu'elle a pu revivre et exprimer, à sa mère, ce qu'elle n'avait jamais pu dire avant. On se souvient de la communication avortée lors de ses 17 ans, quand elle avait découvert par elle-même qu'elle allait être amputée et que ses parents en étaient informés sans le lui avoir dit. Sa mère avait alors tenté de la rassurer en promettant une voiture adaptée.

Bon, j'ai l'air de vous dresser un tableau idyllique. Y'a quand même eu des moments durs hein. Y'a quand même eu des moments difficiles. C'est vrai que quand on en parle avec du recul comme ça, on se dit, tout se passe bien, tout ça. Non, y'a quand même eu des moments durs, des vachement difficiles. Puis j'ai quand même fait deux fois des travaux psychologiques avec quelqu'un, j'ai quand même été suivie et tout. Donc c'est vrai que bon... La première fois, j'y suis allée quand j'étais enceinte de C., donc ma première... mon premier enfant parce que... Je suis allée voir le psy et je lui ai dit, bon ben voilà, c'est très clair, je suis enceinte. Alors, je veux bien bien parler de mon handicap pour tout évacuer que quand elle naisse je sois tout propre. [...] J'ai recommencé un travail psychologique lié à autre chose, lié à un clash qu'on a eu avec mon mari justement. Une crise de couple assez dure. Et où donc chacun de notre côté on a été faire un travail parce que fallait vraiment régler des choses et tout. Et en fait, j'y suis allée pour supporter ce moment là qui était vachement dur – donc qui n'avait rien à voir à priori avec mon handicap – mais quand même j'ai... j'en ai quand même pas mal parlé à ce moment là. Mais donc longtemps après ... vraiment... 18 ans après. Et là y'a plein de choses qui sont sorties. Y'a plein de choses qui sont... comment dire ... que j'ai vraiment acceptées. C'est-à-dire qu'en fait ce qui se passe c'est que pendant toutes ces années là j'ai vécu avec, j'ai vécu malgré on va dire, j'ai fait plein de choses... j'ai eu des enfants, je me suis mariée, j'ai fait des études, j'ai j'ai... j'ai fait beaucoup de ... je me suis découverte artistiquement sur plein de choses. [...] J'ai fait plein de choses, c'est sur, mais j'ai occulté certaines petites choses, j'ai... alors par exemple pour vous donner un exemple... j'ai toujours... comment dire ... j'ai toujours côtoyé beaucoup beaucoup de valides, j'ai toujours repoussé vachement le monde du handicap parce que je voulais absolument pas m'identifier à ce milieu là, je voulais être valide. Au maximum. [...] Enfin c'était sans arrêt pour moi fatiguant d'être toujours obligée de composer pour faire peser mon handicap le moins possible, ni à eux, ni à moi. Fin, voilà et je me suis rendu compte à quel point je me fatiguais avec ces conneries là. Mais ça a été un peu un déclencheur. Je me suis dit, mais attends, ils le savent que tu es en fauteuil, à quoi tu joues ? [...] Enfin, bon, c'est vachement difficile de résumer comme ça mais c'est toute une

démarche qui a fait que je me suis libérée vachement et je me suis dit, mais putain j'ai quand même des difficultés à ... j'ai quand même des choses qui me sont particulières parce que je suis particulière avec ce handicap, hein ? Et ces choses-là, particulières, je ne peux les partager qu'avec des gens particuliers comme moi. Déjà. Et là, donc depuis un an, un peu plus d'un an j'ai monté un groupe de parole avec des femmes handicapées. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Je suis complètement guérie depuis longtemps sauf qu'en 2003, j'ai eu à nouveau un cancer du sein. Enfin, à nouveau un cancer, c'était un cancer du sein. Et, ça m'a replongée un petit peu dans le passé, ça a été un petit peu... un petit peu compliqué et, j'ai... enfin, j'ai pas fait... la même erreur... [...] j'ai vu un psychiatre, en fait rapidement parce qu'il y avait des confusions entre la première fois et la deuxième fois et que du coup, [...] la grande solitude et le fait de ne pas partager ce que je vivais, c'est ressorti la deuxième fois et... quand ça m'est arrivé la deuxième fois, il se trouvait que là, moi, mes parents, qui sont toujours en vie et qui sont dans le midi, sont montés quand... quand j'étais malade la deuxième fois, au moment de l'opération, parce que c'était un petit peu compliqué parce que le matin, j'ai besoin de béquilles, j'étais opérée du bras, tout ça donc, je... [...] J'avais proposé à ma mère de m'accompagner pour les rayons et, en fait, je lui ai expliqué plein de choses de cette fois-là et de la fois d'avant, je lui ai expliqué plein de choses. Et puis, j'avais demandé à mon amie de m'accompagner aussi et elle a jamais voulu. Bon, pour d'autres raisons parce que ça lui faisait trop peur. Et... et en fait donc après, j'en ai parlé au psychiatre et le psychiatre m'a dit que, en fait, j'avais eu le bon réflexe c'est que ma mère avait accepté de jouer ce jeu et que du coup, j'avais pu réparer des choses du passé que j'avais pas... que j'avais gardé en moi. Toute cette grande solitude dont je vous parlais. C'était pas tant à la solitude physique parce que... c'était surtout la solitude psychique, c'est que j'avais personne avec qui partager ce que je... ce que je pouvais vivre et du coup, j'ai pu le partager avec ma mère ben... ben, 30 ans après, 35 ans après et du coup, ça m'a permis de... ça m'a permis de séparer les deux choses parce que c'était très compliqué : quand on me prenait les mesures pour les rayons, mais, je m'effondrais en larmes en permanence et... Il y avait... Et, je me revoyais, il y avait des choses que j'avais complètement oubliées, il y avait des images du passé qui me revenaient et, le fait d'avoir pu partager ça avec ma mère et surtout d'avoir pu en parler avec un psychiatre après, ça a vraiment clarifié les choses et après, ça allait mieux, quoi. Enfin, bon, ça a pas duré très longtemps, mais en tout cas, ça m'a... Moi, ça m'a... Ça m'a beaucoup aidé. [Christine, 53 ans, amputée mi-jambe, en couple avec femme valide]

IV.3.2.3 Conclusion

Les personnes ayant acquis un handicap au cours de leur vie sont confrontées au problème de la rupture et de la reconstruction de l'image de soi. Ce n'est pas un nouveau départ à partir de rien. La personne ne perd ni sa personnalité, ni la plupart de ses qualités acquises auparavant. La reconstruction est un processus de transformation. Peut-être de déconstruction, si l'on prend ce terme dans un sens psychologique. Certaines choses sont détruites par l'apparition du handicap ou sont à détruire par l'individu lui-même. Mais en même temps, la destruction implique la construction d'autres projets, d'une autre image de soi.

La reconstruction se fait en interaction avec l'environnement. C'est là où interviennent le plus souvent les difficultés. Interaction avec le nouvel environnement médicalisé, qui d'emblée situe la personne dans la nouvelle catégorie de personne handicapée. Interaction avec la famille ou l'environnement professionnel et social, où la personne est parfois porteur de la reconstruction, parfois portée voire poussée contre son gré.

IV.3.3 REGARDS SUR LA DEFICIENCE

Certaines déficiences sont visibles, d'autres ne le sont pas. C'est une réalité objective qui n'a pas toujours force d'évidence pour la personne concernée. On peut vouloir cacher même une déficience visible. Inversement, une déficience invisible peut sembler devoir être cachée impérativement. Le regard de l'autre, c'est bien par là que la personne est rappelée à la différence. Comme le dit Maryse :

Et ben ça, le jour où on arrêtera, où on nous regardera plus, que la vie sera belle. Ah, c'est lourd, c'est lourd. C'est des gens qui vous regardent juste parce que vous êtes différents. Vous avez un gars, il boite dans la rue, ben, on le regarde. Vous avez un gars tout petit, on le regarde, vous avez quelqu'un d'immense, on le regarde. À partir du moment où vous êtes différent, on vous regarde. Mais tout le temps, que c'est lourd. Mon dieu que c'est lourd, que c'est lourd. [Maryse, 59 ans, paraplégique, en couple avec homme valide]

IV.3.3.1 Occulter le handicap

Il n'est pas toujours facile de montrer sa différence. Mais ne pas la montrer expose à avoir à la montrer ultérieurement. C'est le dilemme qui se pose à toute personne dont le handicap n'est pas obligatoirement visible, comme certains malvoyants, malentendants, amputés, etc. Et les techniques de « normalisation » apparente sont de plus en plus perfectionnées. La question se pose donc de plus en plus fréquemment. En réalité, elle se pose aussi quand la déficience est visible. Mario dit avoir « passé son temps à masquer son handicap ». Pourtant, il le savait immédiatement visible. Comme stratégie de survie, il s'est inventé le script suivant qu'il se récitait face au regard des autres : « Si on te regarde, c'est que tu es plutôt beau garçon. » On comprend que l'image de soi mise à mal est celle d'être désirable, et le regard redouté celui du sexe désiré.

Jacques et Marie-Claude vont dans le même sens. Le premier parle de « son image virile » d'homme qui « ne tient pas debout ». Marie-Claude, elle, évoque les problèmes qu'elle ressent avec son image de soi en fauteuil et comment elle évite le recours au fauteuil quand son copain est là. Mais il ne s'agit pas seulement de l'image de soi face à l'autre désiré. Christine raconte comment la visibilité de sa mi-jambe amputée a empêché une rencontre amicale.

C'est très très dur parce qu'en fait, vous vous rendez compte que vous pouvez pas accepter votre corps, votre physique, et donc c'est très dur... Là, il y a un vrai... un vrai problème. Psychologiquement, c'est très dur de se construire. En fait, vous passez toutes ces années là, très difficilement. [...] C'est difficile parce que vous n'êtes pas à l'aise avec les gens, vous avez des difficultés de... Parce que vous vous sentez toujours inférieurs aux gens. [...] Oui, on passe par plusieurs étapes où on essaye de se cacher l'idée qu'on est handicapé. Moi, j'avais trouvé plusieurs techniques. Puis, comme on me regardait beaucoup, ça me posait des problèmes. Puis, j'ai trouvé l'idée de « si on te regarde c'est que tu es plutôt beau garçon. » [...] Après, il y a cette idée de masquer le handicap c'est-à-dire qu'on se masque aussi

le handicap lui-même, assez bizarrement, par des attitudes. J'ai remarqué que ma jambe, ben, je me sers de la main, voyez, je la déplace avec le pied, et c'est très, pour éviter ces mouvements un peu, voyez, pour se mettre... Et ça, c'est des choses que j'ai... Parce que j'ai analysé un peu tout ça et on se rend compte, en fait, qu'on traverse une grande période de sa vie où on passe son temps à masquer notre handicap en fait. [Mario, 42 ans, polio à la naissance, remarié]

Mais, c'est vrai que j'ai eu des problèmes au niveau de... déjà, mon image virile quoi... hein, un homme qui tient pas debout... [...] Alors ça, c'est par rapport au regard des femmes. Effectivement, dans la caricature ou les stéréotypes, un homme, ça tient debout, s'il a une jambe en moins, ça tombe. Donc, voilà. Là, je n'ai plus la stabilité. Alors, je crois que pour moi, ça avait de l'importance. Moi, j'ai bien fait remarquer quand... parce que, j'ai fait de... du modelage, de la sculpture en terre etc. je faisais toujours des personnages, des pieds bien... bien solides. Ça tenait, quoi. Donc, là, j'en ai perdu un. Effectivement, au niveau de l'image, c'est... c'est pas tout à fait... je veux dire... anodin, quoi. [Jacques, 50 ans, amputé mi-jambe, divorcé]

Chez moi, j'utilise le fauteuil la nuit pour aller aux toilettes avant de m'habiller. Mais, parfois, ce serait bien que je l'utilise un peu plus pour me reposer et j'ai beaucoup de mal parce que... parce que ça me renvoie une image de moi que j'ai du mal à... Par exemple, devant mon copain, au lieu de... la nuit, au lieu de prendre le fauteuil roulant pour aller aux toilettes, je mets ma prothèse, parce qu'il faut que je... Voilà, quoi. J'ai... j'ai pas encore fait le... le chemin par rapport à ça. [Marie-Claude, 43 ans, amputée mi-jambe, séparée]

Donc moi, je le mettais [l'appareillage] pour aller en cours, je le mettais pour aller à l'extérieur et... et je le mettais pas toujours dans la cité universitaire. Et donc, j'allais en cours avec mon appareil et puis donc, je l'avais enlevé, je suis allée faire des courses à un magasin qui était juste à côté et j'ai rencontré une étudiante. Et moi, j'étais trop contente de rencontrer quelqu'un parce que je connaissais personne et, spontanément, je suis allée vers cette personne... euh... cette étudiante qui... J'ai senti, elle m'a dit bonjour et elle est vite partie... [Christine, 53 ans, amputée mi-jambe, en couple avec femme valide]

Le témoignage de Solange montre le cas particulier d'une déficience peu visible et donc potentiellement dissimulable. Elle raconte comment un contact prolongé, par exemple avec les enseignants de ses enfants, l'ont obligée à « avouer » qu'elle est malvoyante. La difficulté se pose régulièrement à elle. La suite de son témoignage nous apprend que non seulement sa déficience mais aussi le désir de dissimulation est une tradition familiale, héritée de sa mère et de son grand-père, en voie de transmission à son fils.

Tout le monde me dit que ça se voit pas, c'est vrai, mais... [...] L'école, il y avait des panneaux à lire, il fallait s'inscrire pour la cantine donc, mes enfants étant petits, ils pouvaient pas le faire non plus à ma place. Donc forcément, il a fallu que j'avoue aux enseignants que j'étais malvoyante, etc. Enfin, maintenant, ça se fait très spontanément. [...] [La perte de la vue] c'est quelque chose qu'on connaît bien, on vit avec. On est quatre frères et sœurs ... on s'occupe beaucoup de ma mère et eux, sont très attentifs à moi aussi. [...] Ma mère habite chez elle, toute seule. C'est quelqu'un qui a beaucoup de caractère aussi. [...] Mais elle l'occulte complètement, même encore maintenant [rire]. Oui, oui, c'est alors bien sûr, qu'elle a du caractère peut-être, ça... enfin, mais certainement beaucoup d'orgueil aussi... [Le grand-père] c'est quelqu'un, il était paysan [...] je l'ai pas connu, moi, je peux pas savoir s'il a occulté sa mala... son handicap. En tout cas, il a fait ce qu'il devait faire, il a mené sa vie de paysan. [...] La mauvaise vue de mon grand-père, c'est jamais bienvenu, quoi, ... dans la conversation je veux dire. [...] Notre fils aîné présente les mêmes symptômes que moi, malheureusement. [...] Il voit très mal. [...] Ça m'embête parce que... je culpabilise, [...] mais ... la réaction qu'il faut avoir, c'est

pas de moi, me morfondre, de passer mon angoisse... Ils sont très au courant de toute façon de l'évolution des choses. Donc, au contraire, moi, j'essaie de les pousser le plus possible à l'extérieur de la maison : ils sont inscrits à des activités parce que, moi, je l'ai été, autonome, je me suis toujours débrouillée toute seule... J'avais pas mes parents qui m'emmenaient, [...] ça m'a sauvé, quelque part et ça fortifie énormément le cara... Ou ça... ou ça diminue complètement les gens ou ça les fortifie ; moi, ça m'a fortifiée... [Solange, 41 ans, malvoyante, mariée]

IV.3.3.2 Afficher la déficience

Que la déficience soit visible ou non, certaines personnes préfèrent l'afficher d'emblée. Elles montrent ainsi avoir accepté leur différence et invitent l'autre à faire de même. Or, l'autre n'est pas toujours prêt à le faire. Parfois, la confrontation avec la déficience est jugée indécente, voire provocatrice.

C'était ça le paradoxe, c'était que cette prothèse devait me rendre des services de mobilité mais, en fait, elle m'enfonçait dans... dans une... enfin, j'emploie peut-être pas le bon mot mais, j'avais presque une schizophrénie parce que je ne pouvais pas... Je ne pouvais pas dire aux gens « la fille vous voyez eh bien, c'est pas moi. Moi, je ne suis pas comme ça. Moi, je suis quelqu'un qui n'a qu'une jambe, etc., etc. [...] Moi, le jour où j'ai quitté... heu... ma... la guibole, j'ai pu re-nager, me... déambuler comme je voulais. Tu imagines, quand tu... quand tu rencontres un mec : « Excuse moi, je quitte ma prothèse ». Le mec, il voit le truc, il meurt, hein, je te le dis franchement, quand j'ai vu ma prothèse de la première fois, j'ai fondu en larmes. [...] Et, il y a des choses que j'ai intégrées, par exemple, le fauteuil roulant et... C'est récent, ça a trois ans. Je me suis rendue compte qu'il fallait que je soigne mes poignés, tu vois ? Bon, là, ce qui me permet de voyager, d'aller visiter les musées, c'est le fait d'avoir... Je me suis fait offrir par ma société un fauteuil roulant. Comme ça, quand je vais dans les musées, maintenant, je me fais trimbaler ou par mon mari ou par des copains ou par des copines. [...] Donc, c'est un truc, c'est pas une fin en soi, c'est un moyen de locomotion. Donc moi, c'est très clair et net ... C'est une prolongation de mes jambes, point ... Ça ne me diminue pas en tant que femme, en tant qu'être humain [...] J'ai eu des aventures très intéressantes, d'autres moins intéressantes, d'autres carrément pff... que j'ai regrettées, mais comme tout un chacun. Et, au fur et à mesure que j'avancais dans ce libertinage accéléré (rires), j'ai... je prenais de plus en plus d'assurance par rapport à mon handicap, par rapport à ma sexualité. Parce que... je ne pouvais... je ne pouvais pas imaginer que j'étais capable de plaire. C'était ça, ce challenge c'était de retrouver... retrouver la sédu... enfin, retrouver la sensation d'être séduite. Et ça, c'était quelque chose où je pensais que j'en avais terminé, quand j'ai été amputée. [...] Je plaisais ni plus ni moins qu'avant, peut-être un peu moins parce que... mon handicap effraie, c'est normal. Et puis, d'un autre côté, tout en respectant mon handicap, j'ai un grand respect pour le handicap que j'ai, je n'ai jamais... je n'ai jamais mis en avant, il est là, je te l'ai dit l'autre jour, pour moi, je porte mon handicap comme certaines personnes portent une Légion d'honneur, c'était le prix à payer pour rester en vie. Et j'ai payé très cher, très, très cher mais, je l'assume. [...] C'est la Légion d'honneur de la vie d'assumer un handicap et, je me suis dit, ou je me flingue, ou j'assume et, je vais tout faire pour éviter d'emmerder les autres. Et là... la relation amoureuse est la chose la plus particulière et la plus difficile à franchir. [...] J'avais vraiment envie de vivre. Et là, il fallait que je m'envoie en l'air, c'était clair. Je savais que chaque relation amoureuse me donnait la stimulation nécessaire à vivre, supporter l'inacceptable. Tout ça, c'est énormément passé par le sexe. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, remariée]

Voilà, on est dans le milieu [homosexuel], c'est vrai que, bon, à L.... enfin, un peu partout et notamment à L. bon, ben, on me connaît.... [Joël, 42 ans, homme de petite taille, en couple non cohabitant]

Un gamin qui regarde, je... je vais vers lui. Un gamin à la piscine me demande... lui, il m'avait pas vu sans... Il me voit avec la prothèse, puis, il me dit : « C'est une faus... c'est une protection ou, c'est une fausse ? » Je lui dis : « Ben, c'est une fausse ». Puis, je lui... je lui explique en deux mots, mais c'est bon. Et, le gamin, il peut regarder. Je veux dire, c'est ça aussi au ski. Ben oui, je règle ma prothèse dans le car et il y a des enfants. Il y a des enfants, tout le monde le sait, tout le monde le sait, c'est pas grave. Au contraire, il faut... il faut qu'il... c'est plutôt bien, quoi, je veux dire... [...] Parce que, si on la cache, déjà on intériorise beaucoup plus, etc., donc, je pense que c'est moins bien vécu. Tandis que bon, ben, c'est accepté, tout le monde le sait, tout le monde le sait, c'est pas... c'est pas un problème. Donc, moi, j'ai plus de problèmes avec les gens qui veulent pas le voir, quoi. Et c'est vrai que, je le montre. Bon, je n'ai pas... je vais pas le faire volontairement, d'une manière provocante... [Jacques, 50 ans, amputé mi-jambe, divorcé]

IV.3.3.3 Regarder de haut

L'image de soi croise en permanence le regard de l'autre et celui-ci est rarement neutre. Il peut être rempli de compassion, de curiosité, de dégoût, de reproche, mais aussi de supériorité, voire d'indifférence. Le trait commun de toutes ces formes d'irrespect est une certaine distanciation qui enlève à la personne handicapée sa valeur d'égal. On la regarde de haut. On l'infantilise.

On est très infantilisé. Très très infantilisé. [...] On se retrouve comme des gamins qui sont dans un pensionnat et qui n'ont pas l'autorisation des parents pour sortir, donc on est complètement infantilisé, pris en charge. [...] A 25 ans, le premier jour où on vous met une couche et vous êtes incontinents, ah là, c'est la douche froide. C'est... ahh, rien que d'y penser, moi, j'en ai les larmes aux yeux. Je sais même pas... Même pas, j'arrive même pas à l'exprimer quoi, ce que ça fait quoi. Et... Mais bon... Mais je crois qu'on est écorché vif jusqu'à la fin de ses jours. Je veux pas... Je me place pas en victime, je suis pas là pour qu'on me plaigne, hein ? Au contraire, parce que justement ce regard là un peu...heuuu... limite paternaliste et compatissant, moi, ça m'agace. Ça m'agace parce que comme ça fait partie de cette infantilisation... [...] Mais, c'est que les non-dits, quoi, le plus terrible, finalement. Les regards qui en disent long mais qui sont pas verbalisés. Et, c'est là où c'est pervers, c'est que, on est tout le temps jugés, et, c'est pour ça qu'il faut toujours prouver que, en fait... Par exemple ouais, moi, ma tante, ben voilà, je suis en fauteuil roulant, elle pense que je suis débile mentale quoi. Mais vraiment, que j'ai perdu toute capacité à réfléchir et elle me parle comme ça : « Alors, ça va ? ». Je veux dire, ah non mais, je supporte plus ça.... Je vous assure, mais, même au cinéma, parfois, je vais au cinéma et c'est pas à moi qu'on s'adresse, c'est à la personne qui est derrière moi qui m'accompagne pour dire - alors que c'est moi qui arrive avec ma carte, qui vais demander tel film - heu... elle s'adresse à sa collègue, et elle dit « mais... mais, elle a pas... ». Et, la personne est en face de moi quoi. Je dis, mais « elle », c'est moi, je suis là, vous pouvez-vous adresser à moi, je comprends parfaitement ce que vous me dites et si vous pensez que je comprends pas, je peux m'adresser à votre supérieur hiérarchique, ça pose aucun problème quoi. Mais voilà, c'est ça en permanence quoi. [Virginie, 35 ans, paraplégique, en couple avec homme en fauteuil]

Oui, parce que, si tu veux, quand on te parle comme à un bébé : « Mais elle a fait des progrès la petite dame aujourd'hui. Mais elle va beaucoup mieux la petite

dame. » - et c'était comme ça ! – donc, si tu veux, tu perds ton image, tu perds... [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, remariée]

Au premier abord, quelqu'un qui peut pas parler est considéré comme débile, oui, c'est vrai ! Tout le temps ! C'est vrai, oui, oui hein.... [Henri, 56 ans, IMC, en couple avec femme valide]

IV.3.3.4 Conclusion

Le regard de l'autre est l'un des déterminants pour la construction de l'image de soi. Les personnes avec déficience ont fréquemment du mal avec l'un et l'autre. Le regard dit la différence et par là place la personne déficiente en décalage avec la société. Face à cela, deux stratégies sont possibles : occulter la déficience ou l'afficher avec fierté. La première s'offre à certains, grâce aux aides matérielles de plus en plus sophistiquées. Elle permet une intégration sociétale limitée. Quand le contact se prolonge, il arrivera un moment de vérité qui risque de remettre en cause le contact naissant.

L'effort de dissimulation est loin de rester limité à ceux qui peuvent le faire avec réussite. Tous, ou presque, témoignent d'efforts de dissimulation ou de maquillage de la déficience et en général cet effort est dirigé vers le sexe désiré. Il traduit la difficulté d'intégrer la différence dans l'image de soi comme être désirable.

Il faut du temps, et l'aide d'une déficience particulièrement difficile à dissimuler, pour arriver à l'afficher avec fierté. A la « porter comme une légion d'honneur », comme dit Hélène. Et quand on y arrive, on s'aperçoit que l'autre, la société, n'attend pas cela de vous. Il vous reproche votre affichage et fierté, vous incite à plus de « décence ». Ainsi, la personne se sent prise entre deux stratégies toutes deux incompatibles avec une réelle et durable intégration sociale.

Pour certains, le regard de l'autre n'est pas seulement celui de l'exclusion. C'est également celui de l'infantilisation. Le regard de haut étend la déficience fonctionnelle à la personne tout entière. Ainsi, celle-ci devient, dans le regard de l'autre, déficient mental ou dément, par le simple fait d'une déficience physique ou motrice. Il va de soi que de tels regards d'exclusion ou d'infantilisation constituent des conditions très défavorables à la rencontre amoureuse.

IV.3.4 « NOUS » ET L'AUTRE HANDICAPÉ

Quand on vit avec une déficience, on n'a d'autre choix que de se positionner par rapport aux autres personnes déficientes. C'est l'une des étapes les plus douloureuses pour les personnes nouvellement atteintes, mais elle concerne toute personne vivant avec une déficience.

IV.3.4.1 *Eviter l'autre handicapé*

Pour Betty, la confrontation avec l'autre handicapé s'est fait presque par hasard, et même elle avait lieu de nombreuses années après l'accident, le choc a été violent. Hélène, dont on se rappelle la force et le courage d'abandonner la prothèse et d'afficher la déficience, refuse tout de même de rencontrer l'autre handicapé. Joël, né de petite taille, prend lui aussi soin de se démarquer de ses pairs.

Quand C. a eu trois ans, j'ai... qu'elle est rentrée à l'école je me suis dit, bon, maintenant, qu'est ce que je vais faire de ma vie parce que elle va aller à l'école elle a moins besoin de moi et tout ça. Et donc là, on m'a proposé du boulot [...] justement un truc lié au handicap. Un emploi jeune et tout ça. J'ai été faire les entretiens sans y croire. Bon j'ai été prise. Et puis pendant un an et demi, j'ai bossé là-bas. Mais ça a été horrible parce que ... parce que... je crois que c'était ma première ... ma première confrontation avec le handicap justement vrai parce que je me suis retrouvée dans la peau d'un agent administratif qui doit dire aux associations et aux gens handicapés, non, je ne peux rien faire pour vous. Et là, j'ai dit, putain, c'est pas possible quoi. Moi en fauteuil, là, faut que je choisisse mon camp hein quand même. Et j'ai choisi mon camp, au bout d'un an et demi, j'ai démissionné, je suis partie en disant, bon, moi si vous me donnez pas les moyens d'aider les gens comme moi qui sont en fauteuil, je peux pas travailler pour vous. Je me suis barrée. J'ai fait une dépression. Ah oui parce que... je suis pas capable de bosser, et puis, mon handicap... Et puis je suis rien, je suis qu'une merde et puis... ben voilà. Ça a été rude. Mais ça a été une bonne expérience. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

C'est à partir de ce moment là, quand j'ai été chez moi, que j'ai repris des études, que j'ai ... j'ai repris le sport ... que j'ai commencé à rencontrer des mecs. [...] Pas handisport, y'avait que des ... des gens handicapés, je voulais pas. De toute façon, j'ai fait un rejet immédiat de tout ce qui avait marqué « handi ». Je crois que handi-ci, handi-là, c'était pas possible. [Hélène, 52 ans, amputée d'une jambe, remariée]

Voilà, tout à fait. C'est vrai que bon, je... je suis différent, mais pas en totalité. Enfin, il y a une différence mais, elle est pas... elle est pas flagrante. [...] Bon, disons que c'est pas... c'est pas un handicap premier, j'ai pas... Ensuite... Si tu veux, je suis... En plus de ça, je sors un peu de la... de la moyenne par rapport aux personnes de petite de taille, disons que je suis un peu plus grand... [Joël, 42 ans, homme de petite taille, en couple non cohabitant]

IV.3.4.2 Rejoindre le « nous handicapés »

En général, il arrive un moment où le handicap revient sur la scène. Où le souvenir d'un passé perdu demande à être entendu, où le deuil peut être fait. Ce moment s'accompagne souvent d'une acceptation de l'autre handicapé, jusque là soigneusement évité.

Je peux pas en parler avec des gens qui vivent les mêmes merdes que moi ? Est-ce que y'a pas des gens qui vivent les mêmes merdes que moi ? Ben, si, y'en a. Et c'est des gens... C'est pas... C'est des gens vachement bien quoi. Parce que j'avais une image du handicap... C'est con à dire hein ? Enfin, j'avais une image du handicap de valide. Enfin, une image de ... presque, mais comment est-ce qu'ils peuvent vivre ces gens là ? [...] J'ai tellement voulu m'en sortir qu'en fait, au lieu de rester des années des années dans un centre de rééducation et de côtoyer que des handicapés, j'ai fait complètement l'inverse. [...] J'étais pas concernée quoi. Et puis, le jour où je me suis rendu compte que, putain, j'étais concernée et que ... j'ai rencontré plein de nanas super, des nanas qui vivent plein de choses, qui ont une vie qui sont intéressantes, qui bossent ... qu'ont des gosses qui ... qu'ont pas de gosses dès fois mais qui vivent des choses, qui sont impliquées qui ont des amours qui ont des vraies vies de gens, en fauteuil comme moi, avec les mêmes difficultés, avec des trucs à partager, avec des expériences et tout. Putain, mais ce jour là vous pouvez pas savoir ce que ça m'a fait quoi. [...] dix-huit ans après, hein ? Quand j'ai raconté ça à ma psy elle m'a dit : « On peut arrêter le travail. Parce que vous avez vraiment fait un pas. » Parce que maintenant je me rends compte que je fais partie de cette communauté là aussi. Je suis aussi handicapée. Je suis handicapée, je suis de C., je suis de mon cercle d'amis, je suis des peintres avec qui je travaille. Voilà. Je fais partie de plein de communautés mais du handicap aussi. Et je crois que vraiment maintenant vraiment j'ai accepté mon handicap, vraiment. J'ai intégré. Et maintenant je peux m'en plaindre... Maintenant je peux dire, putain, ça fait chier, j'ai mal au dos, ce fauteuil, il me gonfle. Mais sans que ça remette en question ce que je suis, mes projets, ma vie et tout ça parce que malgré ça j'ai fait plein de choses. C'est vraiment ... pour moi une libération quoi. [...] J'ai rencontré plein de gens formidables ça c'est vrai, plein de filles formidables et puis... Mais j'aurais jamais pensé quoi. Je sais pas, c'est vraiment bizarre, c'est vraiment... beaucoup beaucoup beaucoup de choses, y a beaucoup de psy et tout ça mais n'empêche que j'ai ... j'ai même pas soulevé le voile quoi, c'est vraiment.... J'avais des idées préconçues, j'avais des idées préconçues j'avais des... vraiment... C'est très bizarre quoi. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Il y a plus de spontanéité quoi. On perd de la spontanéité... On peut se la créer, la spontanéité mais, à notre rythme à nous qui correspond pas au rythme des autres quoi. Donc, on peut la créer qu'entre nous finalement. Enfin, je veux pas être sectaire, je suis pas sectaire, mais... Mais je... Je vous dis ça parce que, c'est l'occasion quoi... [Virginie, 35 ans, paraplégique, en couple avec homme en fauteuil]

IV.3.4.3 Conclusion

Les personnes nées avec une déficience ont indiscutablement un avantage sur les autres personnes avec déficience : elles ont souvent rencontré l'autre handicapé depuis l'enfance et moins de réticence à rencontrer les pairs. Mais même pour elles, la vie entre pairs n'est que rarement un choix volontaire. Cependant, il arrive fréquemment que le

rapprochement avec des pairs est recherché à certains moment de la vie, quand on a besoin de reconnaissance en tant que personne handicapée et qu'on est prêt à reconnaître l'autre handicapé égal à soi.

IV.3.5 LE BONHEUR EST DANS LA NORMALITE

Vivre avec une déficience, c'est vivre avec une différence qui n'a pas été choisie. Rares sont ceux qui la garderaient si le choix leur était donné. C'est là toute la particularité du handicap par rapport aux autres différences. La recherche du bonheur des personnes vivant avec un handicap contient alors souvent une recherche de la normalité.

Dans notre vie finalement, notre projet de vie, on à notre handicap, on va pas le nier, mais on essaie de faire en sorte de vivre comme n'importe qui, quoi, sans handicap. Pour l'instant, on tient mais... [Virginie, 35 ans, paraplégique, en couple avec homme en fauteuil]

Moi, le fait de retrouver une autre vie c'était avoir une vie adéquate en fauteuil. C'est-à-dire M.... Pourquoi ce lieu de M. pourquoi pas à la P. ? Parce que c'est le seul quartier de M. où tout est accessible en fauteuil. [...] Et là, à la limite, on vit une histoire tout ce qui est la plus banale : on va boire un café ensemble... [Luc, 36 ans, paraplégique, en couple avec femme en fauteuil]

C'est-à-dire que je fais beaucoup de choses quand même. Il fait toutes les choses difficiles quoi. Il fait... Il fait ben les courses lourdes, voilà. Mais sinon, le reste des courses c'est moi qui les fait. Ben le ménage on a une femme de ménage qui vient une fois par semaine. Mais c'est vrai que de temps en temps il passe un petit coup d'aspi. Les lessives c'est moi qui fais, tout ça. La bouffe c'est moi qui fais. Il fait le lave vaisselle parce que ça, pfou... Ben j'sais pas il fait des trucs durs, dès fois ben il va chercher le bois. Mais je fais beaucoup de choses. Je fais beaucoup de choses. Je m'occupe des enfants, beaucoup. Je conduis tout ça donc c'est vrai que je bon... Non, c'est vrai que c'est bien réparti. [Une répartition des tâches] assez classique, vraiment. [...] C'est vrai que de ce côté là on n'est pas très originaux [...] Donc, non, vraiment on a une vie normale quoi. On a une vie normale. [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

Et normalité semble rimer avec bonheur. C'est ce que semblent dire Charles et Betty. Marie-Claude va plus loin encore. Non seulement elle considère avoir retrouvé une « normalité » heureuse, mais elle va jusqu'à dire qu'elle a su transformer le malheur même de son accident en bonheur qui l'a fait grandir et aidé à mieux vivre.

Bon, on sait qu'un enfant qui est malentendant et qui tombe dans une famille comme la nôtre c'est-à-dire de gens avertis, formés, sensibilisés, qui à plus forte raison travaillent dans une association où on sait prendre en charge les enfants malentendants ben, il tombera certainement dans le meilleur milieu, dans le milieu le plus idéal pour lui quoi. Donc, il bénéficiera de tout ce qu'on peut bénéficier en étant malentendant. Bon, déjà, au niveau de la prise en charge, il aura ce qui se fait de mieux, si besoin est... Et, ensuite, bon on sait aussi, pour vivre en étant malentendants tous les deux, qu'on peut être malentendants et heureux. Donc, partant de ce principe là ben, on a choisi d'avoir quand même un enfant. [...] Effectivement, toi [sa femme] tu es quelqu'un qui arrive à communiquer dans de bonnes conditions avec des entendants – comme là, c'est le cas - de manière normale. [Charles, 32 ans, sourd, en couple avec femme sourde]

Et y'a pas très longtemps, donc on avait une discussion fondamentale, toutes les deux, bon sur des choses très très importantes de la vie et tout et puis elle me dit en pleurant : « Ouais, mais bon, puis j'aimerais tellement que tu marches et tout, moi j'en rêve et tout et si un jour tu marchais, ça serait le plus beau jour de ma vie et tout. » Là, j'ai dit : « Tu sais, ma chérie, ça m'arrivera jamais. Je ne remarquerai

jamais. Sauf s'il y avait un miracle un jour ou une opération miraculeuse tout ça, je le ferais. Mais bon... » Je lui dis, il faut accepter ça. Ouais, mais bon.... Je lui dit, mais ma chérie, je suis heureuse moi, tu sais. Elle dit, ah bon ?! Je dis, ben oui. Moi je m'en fous de pas marcher, je lui dis. Moi je m'en fous de pas marcher parce que j'ai Papa, j'ai toi, j'ai L. (son fils), et je lui dis, je suis heureuse quoi. J'ai une super vie, je vous aime, qu'est-ce que tu veux de plus quoi ? Elle me dit, ah bon, mais t'es pas malheureuse ? Je dis, non, je suis pas malheureuse du tout. Au contraire. Le bonheur tout ça et puis toi tu me parles, on parle toutes les deux, ça me remplit de bonheur, c'est super et tout. Et alors là, elle s'est mise à pleurer vachement et elle me dit, maman, mais c'est super ce que tu me dis, tu m'as redonné le bonheur.... [Betty, 36 ans, paraplégique, mariée]

En toute modestie, je pense que j'ai su vraiment grandir parce qu'aussi j'avais les ressources en moi, j'ai su faire de ce malheur un bonheur, quoi, c'est-à-dire que, oui, ça m'a fait beaucoup grandir ... Et, aujourd'hui, j'aborde la vie d'une manière ... moins angoissée par les choses. [Marie-Claude, 43 ans, amputée mi-jambe, célibataire]

IV.3.6 CONCLUSION

Naître avec une déficience ou être atteint à la naissance permet d'éviter une rupture biographique et identitaire, permet de construire son image de soi en incluant d'emblée la déficience.

Deux éléments de contexte compliquent toutefois cette situation a priori plus favorable. D'une part, l'arrivée au monde d'un enfant avec déficience constitue bien une rupture biographique, non pas pour l'enfant, mais pour les parents. Une rupture qui provoque des sentiments de souffrance et de culpabilité. De la capacité parentale à dépasser ces sentiments dépend la construction identitaire de l'enfant. Le déni parental est ressenti par l'enfant en construction comme une honte, parfois comme un abandon ou encore comme une surprotection étouffante. La présence de frères et sœurs peut alors offrir l'ouverture nécessaire vers l'extérieur et le réel. En revanche, les parents qui surmontent la douleur et font face à la déficience, et les témoignages sont nombreux, deviennent des véritables alliés de leur enfant face aux institutions médicale et scolaire, et des soutiens pour son intégration sociale.

Le deuxième élément particulier est celui de l'adolescence, quand se réveille le désir sexuel, de quelque orientation qu'il soit. Les difficultés ordinaires de cet âge difficultés d'image de soi face au sexe désiré, sont multipliées par la déficience. Les hommes sont plus nombreux que les femmes à témoigner de cette adolescence particulièrement difficile. Ils témoignent de solitude ou, plus encore, de rejet de la part du sexe désiré. Comme si l'image de soi, construite dans l'environnement protégé de la famille, et bien souvent au delà, dans le groupe de pairs de même sexe, n'arrivait pas à se transformer en image de soi comme être désirable. En tout cas, pas aussi vite que pour l'enfant ordinaire. Les femmes, elles, ne témoignent pas de la même difficulté. Elles se sentent davantage rejetées par leur groupe de pairs que par les garçons. La transformation en être désirable ne pose pas les mêmes difficultés. Cependant, derrière le rejet par les pairs on peut tout de même voir une compétition de séductibilité où l'on devine les mêmes doutes d'image de soi. Les résultats contrastés du point de vue du genre pour cette phase de la construction identitaire confirment nos résultats quantitatifs. A déficience égale, les hommes se mettent moins facilement en couple que les femmes, et pour les deux, les premières unions se font à un âge légèrement plus avancé que pour la population générale.

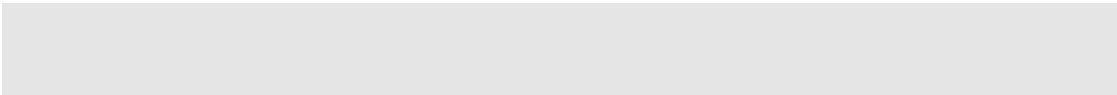
L'apparition d'une déficience au cours de la vie est réellement une rupture biographique et demande une reconstruction de l'image de soi. Les témoignages sont unanimes. Nous avons distingué trois mécanismes dans le travail de reconstruction : le déni, la mise de côté de la déficience, sa remise au centre.

Le déni a été documenté de nombreuses fois. Il correspond au maintien de l'image de soi et exprime par là une grande force psychologique. Il s'appuie également, le plus souvent, sur l'environnement médical et familial, où la récupération et la rééducation sont les valeurs centrales.

La mise de côté de la déficience est la première phase de la réorganisation du quotidien et de l'image de soi. Elle consiste à s'appuyer

le plus possible sur ce qui n'a pas changé. Dans de nombreux cas, cette première réorganisation voit relâcher le lien au médical et rapprocher celui au conjoint si la personne est en couple. La reprise des projets de vie et notamment celui de créer ou d'agrandir la famille solidifie cette étape et l'ancre dans la continuité.

La remise au centre de la déficience ne semble pas une étape aussi incontournable que les deux précédentes. Le plus souvent, elle survient aux moments de crises qui peuvent être liées au couple, à la vie professionnelle ou à la santé. Il s'agit d'une réactivation de la reconstruction identitaire, où la personne semble redistribuer les cartes plus en faveur des ruptures cette fois-ci. C'est le moment d'une nouvelle acceptation de l'identité de personne handicapée, qui ouvre au rapprochement avec l'autre handicapé.



V Conclusion

L'apparition d'une déficience et la mise en couple sont des phénomènes qui suivent des calendriers radicalement opposés. La déficience apparaît avec l'âge. Sa probabilité augmente à peu près régulièrement. La mise en couple, elle, s'effectue massivement entre les âges de 20 et 30 ans. Ensuite, la probabilité des premières mises en couple devient négligeable, ne subsistant plus que les remises en couple, elles-mêmes peu nombreuses.

Ensemble, les deux calendriers aboutissent aux résultats suivants :

- La majorité des déficiences interviennent quand la personne concernée vit en couple. Cela pose la question de l'avenir du couple. C'est la question centrale de nombreuses recherches (voir chapitre I).
- Une minorité de déficiences interviennent avant la première mise en couple. Il s'agit principalement de déficiences intervenues à la naissance, ou des accidents au jeune âge (accidents de la circulation, du sport, de la vie quotidienne ou professionnelle). A leur égard se posent la question de la première mise en couple et celle de la réussite du couple engagé avec déficience.
- Un troisième groupe est constitué de déficiences survenues après une vie de couple. En se limitant aux âges avant 70 ans, ces déficiences interviennent principalement après l'âge de 40 ans auprès de personnes séparées, divorcées ou veuves. Il s'agit notamment de femmes. Non pas parce qu'elles seraient plus souvent atteintes par la déficience, mais parce qu'elles vivent plus souvent seules : à 70 ans, 39 % des femmes ne vivent pas (ou plus) en couple contre 15 % des hommes seulement. Ce groupe de déficiences est limité en nombre et leurs chances d'une remise en couple, déjà limitées par l'âge, diminuent encore par la déficience, souvent évolutive. Nous reviendrons sur leur vécu ci-dessous, dans le commentaire des résultats qualitatifs.

L'enquête « Histoire de Vie » (Insee 2003) a montré pour le premier groupe de déficiences, survenues au cours de la vie de couple, que l'apparition d'une déficience ne met qu'exceptionnellement fin au couple. Même dans le cas d'une déficience grave, suivie de limitations importantes nécessitant une aide humaine fréquente pour les gestes de la vie quotidienne, les séparations n'atteignent pas un couple sur cinq. Ce résultat est conforme aux estimations d'enquêtes précédentes, françaises comme étrangères (voir chapitre I), mais en fort décalage avec le sentiment dominant dans le milieu du handicap comme à l'extérieur. Nous reviendrons sur ce décalage.

L'enquête montre pour le deuxième groupe de déficiences, apparues à la naissance ou au jeune âge, que les chances de se mettre en couple diminuent avec la sévérité de la déficience. Le principal obstacle à la mise en couple, pour ce groupe de déficients, est la dépendance à l'aide

humaine pour les gestes de la vie quotidienne : toilette, déplacements, repas, ménage et courses. La dépendance à l'aide technique ou matérielle ne constitue qu'un frein limité à la mise en couple. Son effet devient même bénéfique quand elle est combinée à une dépendance à l'aide humaine. Les limitations fonctionnelles sans perte d'autonomie, elles, semblent sans effet sur les chances de la mise en couple, même si elles peuvent la retarder légèrement.

Il est à noter que la dépendance, surtout à l'aide humaine, mais également à l'aide matérielle, présente déjà avant la mise en couple, exerce aussi une forte influence sur la durée du couple ainsi engagé. L'espérance de durée de tels couples est très limitée, n'arrivant qu'exceptionnellement à une durée de dix ans.

Pour les différents groupes nous avons observé un effet de genre, mais celui-ci n'est pas uniforme. Le maintien du couple où une dépendance a fait irruption est mieux assuré si l'homme est atteint que si c'est la femme. Cela confirme le sentiment général que les femmes seraient moins tentées de quitter leur conjoint dépendant que les hommes. Cependant, il faut insister sur le fait que dans les deux cas, les couples se séparent moins fréquemment que si aucune dépendance n'était apparue. L'effet de genre est donc significatif, mais n'efface pas l'effet protecteur qu'exerce l'apparition d'une dépendance sur le couple.

L'effet de genre est également présent dans la probabilité de la mise en couple quand on est déjà dépendant. Ici, l'effet est inverse : les femmes dépendantes ont plus de chances de se mettre en couple que les hommes dépendants. Ici aussi, l'effet du genre, réel, est mineur face à l'effet de la dépendance, qui diminue très fortement les chances de se mettre en couple pour les hommes comme pour les femmes.

Parallèlement à l'exploitation de l'enquête « Histoire de Vie », nous avons réalisé 25 entretiens avec des personnes en situation de handicap. Les récits de vie recueillis après appel dans le milieu du handicap ne montrent pas tout à fait la même image de la vie de couple. Avant d'entrer dans le détail, il faut comprendre le décalage, car il est en lui-même significatif du point de vue identitaire. Les personnes qui nous ont contactés ont été atteintes par une déficience à un âge beaucoup plus jeune que ne le ferait supposer l'enquête quantitative. Ce n'est pas à cause de la problématique de la vie de couple qui se pose autant, on l'a vu, à un âge plus avancé. C'est à cause de l'identité de personne handicapée. Les déficiences apparaissant à l'âge mûr font davantage suite à une maladie, parfois évolutive, et moins à un accident de la vie ou de la naissance. Or, l'imaginaire social a tendance à réserver l'identité de handicapé à la deuxième catégorie de personnes. Et même si une personne dépendante à l'âge de 50 ans suite à une maladie neurologique se reconnaît comme handicapée, il est plus rare qu'elle revendique socialement l'identité de personne handicapée au point de se rapprocher des associations de personnes handicapées ou de répondre à notre appel. Le fait qu'en majorité elles vivent déjà en couple ne fait que renforcer leur invisibilité.

Malgré ce biais vraisemblable dans la constitution de l'échantillon, nos témoins ont fait part d'un certain nombre de mécanismes qui nous paraissent intéressants à décrire et à vérifier ultérieurement.

Le premier obstacle à la vie de couple auquel est confrontée la personne déjà dépendante est celui de la rencontre. La dépendance réduit les occasions et les lieux de rencontre. Pour la personne née avec une déficience, la restriction peut être matérielle, par des séjours en institution ou une mobilité réduite ; elle peut être psychologique, quand la surprotection ou la culpabilité parentale l'ont enfermée dans une honte de soi ; ou encore, elle peut être sociale, quand la déficience touche la communication avec autrui ou quand l'étrangeté corporelle crée la distance.

Dans ce dernier domaine, les évolutions techniques récentes, notamment de l'informatique, sont perçues comme une véritable révolution. La multitude de sites de rencontre, entre pairs en déficience ou mixtes, a fait tomber une partie de cet obstacle premier. Le corps étant passé au second plan, la rencontre se fait sans l'entrave de la mobilité, des différences de communication et sans le recul devant l'étrangeté. La découverte corporelle sera toujours à faire, bien entendu, mais dans un deuxième temps, sur une base relationnelle déjà établie.

La rencontre amoureuse établie, l'installation du couple se heurte à d'autres obstacles plus ou moins importants selon les cas. D'abord celui de l'entourage, notamment la famille de la personne valide si le conjoint est valide. L'opposition familiale peut-être forte et durable. Elle ne s'atténue généralement qu'au moment de la fondation ou de l'élargissement de la famille. L'arrivée d'un enfant, plus que le mariage, entérine la vie de couple de la personne dépendante et est à ce titre fortement désirée par celle-ci, redoutée par la belle-famille.

L'organisation de la vie de couple ou de la famille peut aussi se heurter à des obstacles plus matériels. Logement et voiture doivent être adaptés, ce qui a un coût financier important. Et paradoxalement, la mise en couple d'une personne bénéficiant d'une allocation peut la diminuer ou faire disparaître.³²

L'avenir du couple engagé par une personne déficiente, et celui du couple où la déficience est apparue ultérieurement, semblent problématiques dans la plupart des cas. Le portrait dressé par les interviewés est l'inverse de celui de l'enquête « Histoire de Vie ». Les couples engagés avec déficience sont nombreux, plus ou moins satisfaisants et durables ; les couples où la déficience est apparue ont presque tous été dissolus assez vite. On a mentionné le biais probable de notre échantillon. On peut ajouter ici, que si « Histoire de Vie » corrobore d'autres enquêtes quant à la faible part de dissolutions, celles-ci signalent aussi une forte détérioration de la qualité de vie de couple. Et même si le taux de dissolution des interviewés n'est pas celui des enquêtes quantitatives, la détérioration du lien conjugal est le même.

Nous touchons ici au cœur de notre recherche. L'apparition d'une déficience déclenche un triple mécanisme identitaire : le déni, la mise de côté de la différence, et la progressive remise au centre de celle-ci. Ce triple mécanisme se déroule en phases plus ou moins successives, avec des réactivations toujours possibles. Dans tous les cas, il prend du temps. Les conséquences sur la vie de couple de la personne atteinte dépendent

³² L'Allocation Adulte Handicapé en particulier.

de nombreux facteurs : la nature et la sévérité de la déficience ; la progressivité de son apparition ; l'ancienneté du couple.

Schématiquement, l'apparition de la déficience sera plus progressive à un âge plus élevé, quand parallèlement la vie de couple a plus d'ancienneté. Deux conditions favorables au maintien du couple durant la reconstruction identitaire de la personne atteinte. Inversement, l'apparition sera souvent soudaine à l'âge jeune, et la vie de couple peu ancienne. Deux conditions favorisant la rupture pendant le processus de reconstitution identitaire de la personne atteinte.

Cette étude permet donc de souligner les différences entre les « vieux couples » et les « jeunes » en couple, aussi bien d'un point de vue identitaire que dans la conception même du couple. C'est en particulier au regard des notions d'autonomie et d'individu que ces différences se font jour, différences qui sont également liées au décalage des générations et des mentalités. En effet, les couples déjà constitués et vieillissants, dont l'un des conjoints est frappé par une pathologie ou une déficience, durent, et on peut penser qu'ils s'organisent prioritairement sur le mode de l'aide familiale,³³ privilégiant ainsi le maintien de l'autonomie de l'unité que constitue le couple, au sein duquel le devoir de solidarité est affirmé. A l'inverse, les jeunes, touchés par des déficiences, utilisent plus la référence à l'identité de « personne handicapée » qui est associée à des droits individuels. A ce titre, ils revendiquent la compensation du handicap en tant que personne ayant le droit à l'autonomie. De ce fait, ils utilisent plus facilement des aides humaines financées par la prestation de compensation et évitent l'assistance du conjoint. Ils considèrent la prestation de compensation, ainsi que l'AAH, comme des droits individuels, qui ne devraient pas être évalués au regard de leur situation de couple.

Il convient de souligner combien cette revendication à l'autonomie individuelle par les personnes se reconnaissant « handicapées », revendication générale mais qui s'affirme fortement dans la situation de vie de couple, est en cohérence avec la récurrence des revendications de « normalité » des couples. Ainsi, on peut penser que la compensation individuelle du handicap et le désir d'échapper à une dépendance vis-à-vis du conjoint s'inscrivent bien dans un processus de normalisation des personnes qui peuvent répondre ainsi à l'idéal d'autonomie individuelle si caractéristique de nos sociétés individualistes. Accéder à son autonomie, et pouvoir la garder face à son conjoint, est pour la personne touchée par une déficience gage d'une indépendance individuelle qui peut garantir l'une des qualités fortement recherchées par eux dans la relation de couple : l'égalité.

Cela souligne l'importance des évolutions récentes dans le développement des politiques en faveur des personnes touchées par des déficiences ou des pathologies générant des incapacités. On cesse de se focaliser sur la *personne dite handicapée* pour prendre en charge la *situation de handicap* dans laquelle elle peut se trouver.

³³ Les aidants familiaux (non salariés pour leur aide, par définition), évalués actuellement au nombre de 300 000, sont pour une grande part des conjoints et en grande majorité des femmes s'occupant de leur mari. Leur âge moyen est de 71 ans.

Références bibliographiques

Ash A. et Fine M. (1997) "Nurturance, sexuality and women with disabled children", Davis L.J. (dir.), *The disability studies reader*, London: Routledge, p. 241-259.

Bardeau-Garneret J.-M. (1998), « Représentations et vécu de la sexualité chez les personnes handicapées motrices », *Cahiers de l'actif*, n° 270/271, p. 123-131.

Berman H. et alii (1999), « Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, n° 22, p. 183-196.

Bozon M. (1990). Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints : une domination consentie, *Population*, 2, pp. 327-360.

Bozon M. (1991). Apparence physique et choix du conjoint, in L. Roussel et T. Hibert (dir.), *L'évolution de la nuptialité en France et dans les pays développés*, décembre 1991, INED, coll. Congrès et Colloques, pp. 93-112

Bozon M. & Heran F. (1988). La découverte du conjoint (II). Les scènes de rencontres dans l'espace social, *Population*, 1988, 1, p. 121-150.

Caumont G., (1997), « Handicap physique : notre corps et celui des autres », *Contraste*, n° 6-7, p. 41-55.

Champonnois C. (2002), « Handicap et sexualité, aspects psychologiques », Delcey M. et alii (dir.), *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Paris : APF, p. 92-99.

Colomby (de) P. et Giami A. (2001), « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution », *Document de travail, Série études, DREES*, Paris : Inserm, p. 41-58.

Colomby (de) P. et Giami A. (2003), « Relations sexuelles des personnes handicapées. Approche socio-démographique », *Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité. 1ère journée. Vendredi 7 mars 2003*, Paris : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, p. 22-30.

Delville J. et Mercier M. (1997), « Sexualité et handicap physique », Rondal J.A. et Comblain A. (dir.), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*, Liège : Mardaga, p. 550-558.

Ernst A. (2005), *Etre seuls ensemble. Pratiques et représentations dans un centre de remise en forme*, Thèse de Doctorat de l'Université Montpellier 1, sous la direction de C. Bromberger et de C. Pigeassou.

Feigin R., Sherer M. et Ohry A. (1996), "Couples adjustment to one partner's disability: the relationship between sense of coherence and adjustment", *Social Science & Medicine*, Vol. 43, n° 2, p. 163-171.

Fink S. L. et alii (1968), « Physical disability and problems in marriage », *Journal of marriage and the family*, Vol. 30, n° 1, p. 64-73.

Giami A. (1996), « Sexualité et handicaps : quelques représentations », Delcey M. (dir.), *Déficiences motrices et situations de handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris : APF, p. 101-103.

Giami A. (2003). L'érotique du handicap, in Blanc A. & Stiker H.J., *Le Handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Paris, Eres.

Gibson G. et Ludwig E. G. (1968), "Family structure in a disabled population", *Journal of marriage and the family*, Vol. 30, n° 1, p. 54-63.

Goodman C. R. et Shippy R. A. (2002) « Is it contagious ? Affect similarity amongst spouses », *Aging & Mental Health*, Vol. 6, n° 3, p. 266-274.

Grand et alii (1991), « Couples, vieillissements et gestion des incapacités », *Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales*, n° 1, p. 15-44.

Grand et alii (1991), « Modes de socialisation et handicaps dans une population âgée en milieu rural », *Handicaps et inadaptations*, n° 55-56, p. 73-85.

Hendey N. et Pascall G. (1998), « Independent living: gender, violence and the threat of violence », *Disability and society*, Vol. 13, n° 3, p. 415-427.

Houseaux F (2003), La famille, pilier des identités, *Insee Première*, N° 937.

de Jouvencel M. et Narcyz F. (2001), « L'état amoureux après un traumatisme crânien », *Journal de réadaptation médicale*, n° 2, p. 49-53.

Koch T. et alii (2002) "Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis", *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 39, n° 2, p. 137-145.

Kohler-Riessman C. (2003), « Performing identities in illness narrative: masculinity and multiple sclerosis », *Qualitative Research*, Vol. 3, n° 1, p. 5-33.

Le Breton D. (1999), *L'adieu au corps*, Paris, Métailié.

Ludwig E. G. et Collette J. (1969), « Disability, dependency and conjugal roles », *Journal of marriage and the family*, Vol. 31, n° 4, p. 736-739.

Marcellini A. (2005). *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI.

- McCabe M. and Taleporos G. (2003) "Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People with Physical Disability", *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 32, n° 4, p. 359-369.
- Mercier M. (2004), « Introduction au débat », Mercier Michel (dir.), *L'identité handicapée*, Namur : PUM, p. 11-30.
- Oliver M. (1990), "The structuring of disabled identities", Oliver M., *The politics of disablement*, London: Macmillan, p. 60-77.
- Mormiche P & Boissonnat V. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendance », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1-2, pp. 267-285.
- Pages-Delon M. (1985). Les apparences corporelles et la ritualisation de la séduction dans les petites annonces, in *Cahiers du centre de recherche sociologiques*, n°4, Toulouse
- Pearson V. et Klook A. (1989), "Sexual behaviour following paraplegia: an exploratory study in Hong Kong", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 4, n° 3, p. 285-295.
- Perrigot M. et alii (1994), « Handicap et vie de couple », Codine P. (dir.), *La réinsertion socio-professionnelle des personnes handicapées*, Paris : Masson, p. 137-144.
- Peterson Y. (1979), « Impact of physical disability on marital adjustment: a literature review », *The family coordinator*, Vol. 28, n° 1, p. 47-51.
- Pollack M. (1993). *Une identité blessée*, Paris, Métailié.
- Renard S. (2004), « Identité féminine de la femme déficiente », Mercier Michel (dir.), *L'identité handicapée*, Namur : PUM, p. 41-58.
- Roussel P. et Sanchez J. (2001), « Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités », *Document de travail, Série études, DREES*, p. 299-316.
- Sander M.-S., Bournot M.-C., Lelièvre F. et Tallec A. (2005), Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance, *Etudes et Résultats*, n° 416.
- Schepens C. (1996), « La relation avec les autres, le couple, la sexualité », *Réadaptation*, n° 428, p. 59-62.
- Shakespeare T. (1996), "Disability, identity and difference", Shakespeare T., *Exploring the divide. Illness and disability*, Leeds: Disability Press, p. 94-113.
- Shakespeare T. (1996), « Power and prejudice: issues of gender, sexuality and disability », Barton L. (dir.), *Disability and society. Emerging issues and insights*, London: Pearson, p. 91-214.

Shakespeare T. (1999), « « Je n'ai jamais vu ça dans le Kama-Sutra » : histoires sexuelles de personnes handicapées », *Handicap*, n° 83, p. 97-110.

Siegrist D. (2001), « S'aimer pour être aimé », *Faire face*, n° 588, p. 35-43.

Singly F. (de) (1984). Les manoeuvres de la seduction: une analyse des annonces matrimoniales, *Revue Française de Sociologie*, XXV, pp. 523-559

Sparkes A. C. et Smith B. (2002), "Sport, spinal cord injury, embodied masculinity and the dilemmas of narrative identity", *Men and masculinities*, Vol. 4, n° 3, p. 258-285.

Strunin L. et Boden L. (2004), « Family consequences of chronic back pain », *Social Science & Medicine*, Vol. 58, p. 1385–1393.

Tournebise et alii (1997)- « Devenir des couples dont l'un des partenaires est devenu handicapé », *Ann. Réadaptation Med. Phys.*, n° 40, p. 173-177.

Ville I. Et Guérin-Pace F. (2005), « Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France », *Population*, Vol. 60, N° 3, 277-306.

Wright D. L. et Aquilino W. S. (1998) "Influence of emotional support exchange in marriage on caregivings wives' burden and marital satisfaction", *Family relations*, Vol. 47, n° 2, p. 195-204.

Annexe 1 : Quelques caractéristiques des personnes vivant en fauteuil roulant. Voir page 9, chap I.1.1.1

sexe	actif	niveau de vie	csp	handicap		vie de couple		conséquences handicap		discrimination pour handicap	identité individuelle		reconnaissance administrative	identité de groupe	
				âge	origine	en 2003	depuis l'âge de	sur vie affective	sur rel avec autrui		comme malade	comme hcpé		environnement	association
F	non	< 1000	aide soignante	50	accident cérébral	non		négatives	négatives	oui	non	oui	non	non	non
H	non	1000-2000	cadre technique	26	SEP	oui	27			non	oui	non	oui	oui	oui
H	oui	< 1000	artisan	21	accident	oui	20	mitigées		non	non	non	oui	non	non
H	non	< 1000	ouvrier	19	accident	non		négatives		oui	non	oui	?	non	non
F	oui	1000-2000	employé	38	diabète ea	oui	20	mitigées	mitigées	oui	non	oui	oui	oui	oui
H	non	< 1000	ambulancier	37	neurologique	oui	51	mitigées		non	non	oui	oui	oui	oui
H	non	< 1000	employé	28	sida	non			positives	non	oui	oui	non	non	non
H	non	< 1000	garagiste	56	paralysie	oui	20			non	non	oui	oui	non	non
H	oui	1000-2000	commerce	42	accident de la route	oui	20		mitigées	oui	non	oui	non	non	non
H	non	< 1000	-	0	myopathie	non		négatives	négatives	oui	oui	oui	oui	oui	oui
F	non	1000-2000	employée	0	myopathie	oui	31			oui	oui	oui	oui	oui	oui
H	non	< 1000	menuisier	24	accident	non		mitigées	mitigées		non	non	oui	oui	non
H	non	< 1000	employé	47	paraplégie	oui	50	négatives	négatives	non	oui	oui	non	non	non
H	non	< 1000	économiste	21	guerre	non		oui	non	oui	non	oui	oui	oui	oui
F	non	< 1000	socio	6	SEP	non		mitigées	positives	oui	oui	oui	oui	oui	oui
H	oui	> 2000	chef d'entr	28	accident	oui	23			oui	non	oui	oui	non	non

Liste de Tableaux

Page - Titre

- 13 - Tableau 1. Part des personnes (en %) n'ayant jamais vécu en couple, selon les enquêtes EHF et HdV
- 19 - Tableau 2. Part des personnes (en %) avec déficiences, limitations, dépendances, définitions identitaires et administratives, selon les enquêtes EHF et HdV
- 20 - Tableau 3. Populations de 18-69 ans connaissant des situations de handicap ; enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003
- 31 - Tableau 3. Catégories pour la constitution du groupe de témoins
- 39 - Tableau 4. Vie de couple et besoin fréquent d'aide humaine : jamais, besoin apparu pendant la vie de couple, besoin dès la mise en couple
- 43 - Tableau 5. Vie de couple et besoin fréquent d'aide matérielle : jamais, besoin apparu pendant la vie de couple, besoin dès la mise en couple
- 47 - Tableau 6. Vie de couple et limitations fonctionnelles : pas de limitations, limitations apparues pendant la vie de couple, avant la mise en couple
- 82 - Tableau 7. Modèle et contre-modèle de couple, Romain, 32 ans, aveugle
- 90 - Tableau 8. Modèle et contre-modèle de couple, Françoise, 54 ans, tétraplégique
- 115 - Tableau 9. Activité et vie de couple

Liste de Graphiques

Page - Titre

- 35 - Graphique 1. Probabilité de rester sans union selon l'âge : personnes en fauteuil roulant (hcp=1) et personnes ne vivant pas en fauteuil roulant avant le début de l'union (hcp=0)
- 37 - Graphique 2. La non-séparation (autre que par décès) selon la durée du couple ; population en fauteuil au moment de la mise en couple (hcp=1) et autres (hcp=0)
- 38 - Graphique 3. L'espérance de durée pour des couples où apparaît un problème de santé entraînant la vie en fauteuil ; durée à partir de l'apparition du problème de santé
- 40 - Graphique 4. Probabilité de rester sans union selon l'âge : personnes dépendantes d'aide humaine connaissant le problème de santé avant la première mise en couple (cercle1=2), connaissant le problème de santé après la première mise en couple (cercle1=1), et personnes sans dépendance d'aide humaine (cercle1=0)
- 41 - Graphique 5. La durée des couples : couples avec dépendance d'aide humaine dès le départ (DependHumain=2), après la mise en couple (DependHumain=1), et couples sans dépendance d'aide humaine (DependHumain=0)
- 44 - Graphique 6. Probabilité de connaître une première union, selon l'âge : population dépendante, avant la mise en couple, d'aide matérielle seule (cercle2=1) ou combinée avec aide humaine (cercle2=2)
- 45 - Graphique 7. Espérance de durée de couple : couples avec dépendance, avant la mise en couple, d'aide matérielle seule (cercle2=1) et combinée avec aide humaine (cercle2=2)
- 46 - Graphique 8. Espérance de durée de couple après l'apparition du handicap ; personnes sans handicap à la mise en couple ; personnes dépendantes d'aide matérielle seule (cercle2 = 1) ou combinée à l'aide humaine (cercle2 = 2)
- 48 - Graphique 9. Proportion n'ayant pas connu d'union, selon l'âge : population avec limitation avant la mise en couple (cercle3 = 2), après la mise en couple (cercle3 = 1), et population sans limitation (cercle3 = 0)
- 49 - Graphique 10. Espérance de durée de couple : couples avec limitation avant la mise en couple (cercle3 = 2), après la mise en couple (cercle3 = 1), et couples sans limitations (cercle3 = 0)
- 52 - Graphique 11. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) en fonction de l'âge ; hommes (sexe2 = 1) et femmes (sexe2 = 0) ; population générale

- 52 - Graphique 12. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) dépendants d'aide humaine, en fonction de l'âge ; hommes (gauche) et femmes (droite) ; champ : France métropolitaine, population ayant 18-69 ans en 2003
- 53 - Graphique 13. Proportions de solitaires (n'ayant jamais connu de vie de couple) ayant une limitation, en fonction de l'âge ; hommes (gauche) et femmes (droite)
- 54 - Graphique 14. Durées des couples selon le sexe : couples déclarés par les femmes, population générale (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes, population générale (sexe2 = 1)
- 55 - Graphique 15. Durées des couples où une dépendance d'aide humaine est présente dès la mise en couple ; femmes dépendantes d'aide humaine (sexe2 = 0), hommes dépendants d'aide humaine (sexe2 = 1)
- 55 - Graphique 16. Durées des couples où une dépendance d'aide matérielle est présente dès la mise en couple ; femmes dépendantes d'aide matérielle (sexe2 = 0), hommes dépendants d'aide matérielle (sexe2 = 1)
- 56 - Graphique 17. Durées des couples où une limitation est présente dès la mise en couple ; femmes avec limitation (sexe2 = 0), hommes avec limitation (sexe2 = 1)
- 57 - Graphique 18. Durées des couples où une dépendance d'aide humaine est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes dépendantes d'aide humaine (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes dépendants d'aide humaine (sexe2 = 1)
- 57 - Graphique 19. Durées des couples où une dépendance d'aide matérielle est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes dépendantes d'aide matérielle (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes dépendants d'aide matérielle (sexe2 = 1)
- 58 - Graphique 20. Durées des couples où une limitation est apparue pendant la vie de couple ; couples déclarés par les femmes avec limitation (sexe2 = 0), couples déclarés par les hommes avec limitations (sexe2 = 1)

Fiche de renseignements - à remplir post-entretien

Intervieweur, date de l'interview et lieu de celle-ci :

- **Age du sujet :** _____

- **Sexe du sujet** M F

- **Type de déficience :**

- 1) **Physique** précisez :

évolutive stabilisée âge d'apparition :

- 2) **Sensorielle** précisez :

évolutive stabilisée âge d'apparition :

- 3) **Mentale** précisez :

évolutive stabilisée âge d'apparition :

- **Est (ou a été) pris en charge dans une institution spécialisée pour l'éducation ou le travail des personnes handicapées :**

Oui Non

- **Visibilité directe de la déficience :** Oui Non

- **Autonomie dans la vie quotidienne :**

 Besoin d'aide humaine quotidienne : Oui Non

 Besoin d'aide matérielle quotidienne : Oui Non

- **Situation conjugale actuelle:**

- Vit seul

- Vit avec sa famille d'origine
- Vit en couple avec une personne déficiente
non déficiente
- Type de déficience du conjoint le cas échéant :

1^{er} couple 2^{ème} couple ou _____ème couple

- Situation professionnelle actuelle :

- A un emploi à temps plein de :

- A un emploi à temps partiel de :

- Sans emploi

- Revenus mensuels du sujet : _____ euros (salaire : _____
allocations : _____)

- Revenus mensuels du conjoint : _____ euros (salaire : _____
allocations : _____)

- Diplômes obtenus et qualifications professionnelles du sujet :

- Professions des parents :

- Mère :

- Père :

- Activités bénévoles :

- Membre d'une association de personnes handicapées : Oui Non

- Activités de loisirs :

Grille d'entretien individuel

Consigne de départ :

- Pouvez vous nous raconter comment vous avez vécu, depuis l'adolescence (ou depuis l'irruption de votre déficience si atteinte tardive) les relations amoureuses et éventuellement les relations de couple, si vous avez déjà vécu en couple ?

- (Si vie de couple actuelle) Pouvez-vous nous raconter comment vous avez rencontré votre conjoint actuel, et comment s'est déroulé pour vous le chemin jusqu'à votre vie commune actuelle ?

Sous consignes : à énoncer si nécessaire pour récolter des informations complémentaires sur :

- contexte et lieu de vie aux différentes époques évoquées ?
- situation scolaire ou professionnelle aux différentes époques évoquées ?
- activités de loisirs (sport) et activités de la vie quotidienne aux différentes époques évoquées ?
- la datation des différents évènements marquants relatés ?

Grille d'entretien de couple

Consigne de départ :

- Pouvez vous nous raconter comment vous vous êtes rencontrés, et comment s'est déroulé pour vous le chemin jusqu'à votre vie commune actuelle ?

Sous consignes : à énoncer si nécessaire pour récolter des informations complémentaires sur chacun des membres du couple :

- expériences préalables de vie de couple ?
- contexte et lieu de vie aux différentes époques évoquées
- situation scolaire ou professionnelle aux différentes époques évoquées
- activités de loisirs (sport) et activités de la vie quotidienne aux différentes époques évoquées
- la datation des différents évènements marquants relatés